



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA**  
**INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA**



**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

**Análise da Assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme,  
em Salvador/BA:**

**O Racismo nas Tramas e Enredos das Redes do SUS.**

**ALTAIR DOS SANTOS LIRA**

Salvador, Bahia.

Fevereiro de 2015

**ALTAIR DOS SANTOS LIRA**

**Análise da Assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme, em Salvador/BA:**

**O Racismo nas Tramas e Enredos das Redes do SUS.**

Dissertação submetida ao Instituto de Saúde Coletiva (ISC) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), como parte dos requisitos exigidos para o Mestrado Profissional em Saúde Coletiva com concentração em Gestão de Sistemas de Saúde com ênfase em serviços de Hemoterapia.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra<sup>a</sup> Leny Alves Bomfim Trad

Salvador, Bahia.

Fevereiro de 2015

Ficha Catalográfica  
Elaboração Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

---

L768a Lira, Altair dos Santos.

Análise da assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme, em Salvador-BA: o racismo nas tramas e enredos das redes do SUS / Altair dos Santos Lira. -- Salvador: A.S.Lira, 2015.

84f.

Orientador (a): Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Leny Alves Bomfim Trad.

Dissertação (mestrado profissional) – Instituto de Saúde Coletiva.  
Universidade Federal da Bahia.

1. Doença Falciforme. 2. Saúde População Negra. 3. Gestante. 4.  
Racismo. I. Título.  
CDU 616.15

---



**Universidade Federal da Bahia  
Instituto de Saúde Coletiva – ISC  
Programa de Pós- Graduação em Saúde Coletiva**

**Altair dos Santos Lira**

**“Análise da Assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme,  
em Salvador/BA”.**

A Comissão Examinadora abaixo assinada, aprova a Dissertação, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 27 de fevereiro de 2015

Banca Examinadora:

Prof. Leny Alves Bonfim Trad – Orientadora -ISC/UFBA

Prof. Maria Inês da Silva Barbosa – ISC/UFMT

Prof. Clarice Santos Mota – ISC/UFBA

Salvador  
2015

*PRECE DE DEDICAÇÃO*

Ao longo de minhas muitas vidas e até este momento,  
todas as virtudes que eu tenha alcançado,  
inclusive os méritos gerados por esta prática  
e todas as que vier a conseguir,  
ofereço para o bem-estar dos seres sencientes.  
Possam a doença, a guerra, a fome e o sofrimento  
diminuir para todos os seres,  
enquanto sua sabedoria e compaixão aumentam  
nesta e em vidas futuras.

Possa eu claramente perceber todas as experiências  
como sendo tão insubstanciais quanto o tecido do sonho  
durante a noite e imediatamente despertar para perceber  
a manifestação de sabedoria pura no surgir de cada fenômeno.

Possa eu rapidamente alcançar a iluminação  
para trabalhar sem cessar pela liberação de todos os seres.

Agradeço então a todos os Seres, espirituais e físicos, que me  
guiaram até aqui.

Om Mani Padme Hum.  
Motumbá Axé.  
Colofè Omim.

|

## AGRADECIMENTOS

Agradecer. Verbo fundamental. Agradeço há muitas pessoas... muitas...tantas que sei que pecarei pelo esquecimento, mas prefiro arriscar e deixar marcado aqui o meu carinho. Qualquer desatenção, foi mera conspiração do universo, sendo ciente que você mora em mim.

Não porque este estudo e relacionado à mulheres com doença falciforme falciforme, mas pensei como as mulheres têm um papel fundamental na minha vida e meus agradecimentos aqui vão na sua maior parte para as mulheres. Aos homens também todo meu amor, mas senti que para agradecer eu deveria começar pelas mulheres.

Agradeço a minha mãe, D<sup>a</sup> Neném, seu carinho, amor, força e tudo que sou devo a ti, minha educação e ética vem do seu berço, do seu colo.

Agradeço a minha irmã Neusa, que fez a passagem para o plano espiritual e eu não pude me despedir, não tive forças, mas te amo sempre.

À Cândida, companheira de sempre, para sempre. Alguém que construiu comigo a mudança na minha vida, ao meu lado, sempre, agradeço sempre, por tudo. Amo você.

Agradeço aos meus irmãos, Dilma, Marcos, Julio, Wellington e Grimaldo. Por extensão agradeço aos seus filhos e filhas, meus sobrinhos e sobrinhas, amo muito.

Agradeço aos meus filhos, cada um nascendo e me trazendo uma lição. Arthur, Marília e Ayana, amo vocês, minha vida. Agradeço a Simba. Cachorro-filho, que passou longas noites ao meu lado, acompanhando a produção desta pesquisa, me dando afeto.

Agradeço à minha orientadora Leny Trad, que muitas vezes acreditou mais neste projeto que eu mesmo. Incentivou-me, animou-me, tirou-me de estágios de onde eu não podia sair, obrigado pelo carinho em primeiro lugar, tão importante quanto os ensinamentos. Agradeço.

Agradeço à Maria Inês Barbosa, por aceitar meu convite para a Banca, que desde a qualificação impulsionou minhas idéias, mas o primeiro impulso foi a muito tempo lá atrás. Sua presença sempre foi animadora e exemplo.

Agradeço a Clarice Mota, por estar na minha banca, por me convidar para fazer parte do grupo, por me animar sempre a fazer um pouco mais. Agradeço.

Agradeço a um grupo de “mentoras” desta dissertação, olhares femininos a criticar, sugerir, opinar, a transitar idéias e acreditar nesta caminhada. Cintia Clara, desde o início, até o fim. Andrea Broch, Patrícia Suguri, Rosa Cândida, Sandra Brasil, Ana Luísa Dias, Ana Margareth...

Agradeço nesta caminhada às pessoas da ABADFAL – Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes, minha casa, minha vida. Ana Lúcia (in memorian), Débora Cristine (in memorian), Luara Ribeiro (in memorian), D<sup>a</sup> Severina, Tharcia Purificação, Taia Fernandes, Jucidalva, Jurineide, Vera, João Araújo, Edvaldo Gonçalves, João Batista, Jucineide, Alessandra, Aline, Ellen, Léia, Cal, Ely, Mazinho, André, Lorena, Melissa....tanta gente....

Agradeço quem vem comigo nesta caminhada ou eu vou junto. Joice Aragão, Zenó Soares, minha companheira-irmã, mulher guerreira, Valter da Matta, Carlos Silvan, Roseni Pinheiro, Mara Lane, João Fernando em quem reverencio todos da FENAFAL, Ada Costa, Márcia Dias, Helena Pimentel, Edna Araújo, Laureen Orozco, Kaanu Freenpong...

Ao Instituto de Saúde Coletiva - ISC, por ser este espaço de formação e referencia na saúde pública, fomentando para mim e para tantos outros, crescimento acadêmico e profissional. Ao seu corpo docente, a quem em nome da Prof<sup>a</sup> Isabela Pinto reverencio a todos e todas.

Aos funcionários do ISC, que contribuem direta e indiretamente para a construção desta unidade ser um importante centro de referencia, a quem em nome de Sônia Malheiro e Elaine Carvalho, reverencio a todos e todas.

Aos colegas do Mestrado Profissional em Saúde Coletiva com concentração em Gestão de Sistemas de Saúde, amigos e encontros criados a partir de diálogos com

Mathus, Testa e outros.... Reverencio a todos em nome da Profª Ana Angélica, nosso braço direito, esquerdo, nossa orientação e apoio em vários momentos. Colegas de todo o Brasil: sucesso na caminhada.

A equipe do FA-SA, pela experimentação do cuidado e aprendizado. Às pesquisadoras e pesquisadores, às bolsistas, meu muito obrigado.

Aos colegas da SESAB – Secretaria da Saúde do Estado da Bahia, espaço de vivencia e crescimento. Agradeço.

Agradeço sempre... São tantos amigos e amigas, que prefiro aqui encerrar, pois preciso de mais folhas... Ah! As folhas, as folhas...

Sem folha não tem vida... Sem folha não tem festa...Sem folha Não tem sonho....Sem folha não tem nada...

Super-Homem, a Canção

Gilberto Gil

Um dia vivi a ilusão de que ser homem bastaria  
Que o mundo masculino tudo me daria  
Do que eu quisesses ter

Que nada, minha porção mulher que até então se resguardara  
É a porção melhor que trago em mim agora  
É o que me faz viver

Quem dera pudesse todo homem compreender, ó mãe, quem dera  
Ser o verão no apogeu da primavera  
E só por ela ser

Quem sabe o super-homem venha nos restituir a glória  
Mudando como um Deus o curso da história  
Por causa da mulher

Quem sabe o super-homem venha nos restituir a glória  
Mudando como um deus o curso da história  
Por causa da mulher

## RESUMO

A doença falciforme (DF) é a doença hereditária monogênica mais presente no Brasil, com predominância nos afrodescendentes. Em 2001, a DF foi incluída no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) através da portaria 822/01, passando a ser reconhecida pelo Ministério da Saúde (MS) enquanto um problema de saúde pública. Dados do PNTN indicam que nascem, em média, 3.500 crianças com DF/ano no Brasil, incidência média 1:1000 nascidos vivos (NV). Esta incidência varia entre os estados brasileiros, sendo a Bahia o estado com maior incidência (1:650 NV), seguida pelo Rio de Janeiro (1:1200 NV), depois Pernambuco, Maranhão e Minas Gerais (1:1400 NV). Há cerca de 20 anos, entidades de pessoas com DF tiveram um papel preponderante na conquista de direitos, estando hoje organizadas na Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL). Em 2005 é lançada a Portaria GM nº 1391, através da qual se instituiu as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. O Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF) de Salvador é implementado em 2005 e, em 2007, o Programa Estadual de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme da Bahia, sem portaria ou legislação regulatória. As gestantes com DF, enfrentam vários riscos e desafios durante a gravidez, precisando de cuidados especiais. Partindo desta perspectiva, o presente estudo pretendeu analisar a assistência ofertada às gestantes com DF em Salvador/BA, considerando limites e possibilidades na rede, descrever o fluxo preconizado para o atendimento à gestante com DF e identificar o grau de articulação entre os diferentes pontos da rede de atenção; analisando a articulação entre os Programas de Atenção às Pessoas com DF e a Rede Cegonha identificando as implicações para o cuidado integral; e a utilização de protocolos de atendimento. Baseou-se numa abordagem qualitativa, pautada na revisão documental e em entrevistas semiestruturadas. Foram entrevistados quatro gestores (dois municipais e dois estaduais) envolvidos na atenção às pessoas com DF, e uma mãe com DF. A análise dos dados permitiu a criação de quatro categorias de análise: (1) fluxo de atendimento à gestante com doença falciforme: limites e possibilidades na articulação da rede de atenção; (2) programas de atenção às pessoas com DF e a Rede Cegonha: implicações para o cuidado integral; (3) protocolos no atendimento das gestantes com DF; e, (4) notificação e registro: os dados orientando o planejamento. A não institucionalização do Programa Estadual, demonstra uma invisibilidade institucional, bem como a desarticulação da rede que atende as gestantes com DF, ficando a Rede Cegonha como um organizador desta atenção. Evidente fragilidade nos sistemas de informação sobre pessoas e gestantes com DF, implicando por sua vez num planejamento por demanda e não baseado em evidências. A ausência de protocolos e materiais orientadores nas esferas estaduais e municipais também foi demonstrada nos resultados. Concluímos haver uma necessidade urgente de organização e institucionalização do fluxo de assistência à gestante com DF, com preenchimento dos sistemas de informação, mantendo atualizados os bancos de dados, visando monitorar e organizar a assistência.

**Palavras-Chave:** Doença Falciforme. Gravidez Alto Risco. Fluxo Assistência. Rede de Cuidados Continuados de Saúde.

## Abstract

The sickle cell disease (SCD) is the most common hereditary monogenic disease in Brazil, especially in African descendants. In 2001, the SCD was included in the Neonatal Screening National Program (NSNP) by means of the ordinance #822/01, and became acknowledged by the Ministry of Health (MH) as a public health issue. Data from the NSNP evince that, on average, 3,500 children per year are born with SCD in Brazil, which means that, on average, 1 out of 1,000 children who are born alive (BA) has the disease. These figures may vary, in the different states of Brazil, and Bahia is the state which has the highest rates (1:650 BA), followed by Rio de Janeiro (1:1200 BA), Pernambuco, Maranhão and Minas Gerais (1:1400 BA). For approximately twenty years, organizations of people with SCD have been playing an essential role, when it comes to conquering rights, and now they constitute National Federation of the Associations of People with Sickle Cell Disease (NFAPSCD). The guidelines of the National Policy of Integral Assistance to People with Sickle Cell Disease and Other Hemoglobinopathies (NPAPSCD) were established by means of the GM ordinance, issued in 2005. The National Program of Assistance to People with Sickle Cell Disease of Salvador was implemented in 2005, and the State Program of Integral Assistance to People with Sickle Cell Disease was created in 2007, without any ordinance or regulatory legislation. Pregnant women with SCD face a great deal of risks and challenges during pregnancy and need special care. From this perspective, this research aimed to analyze the assistance provided to pregnant women with SCD in Salvador, Bahia, regarding the limits and possibilities in the network, to describe the recommended flow of assistance to pregnant women and identify the degree of articulation between different spots on the assistance network, analyzing the articulation between the Programs of Attention to People with SCD and Stork Network, identifying the implications for the integral care, and the use of assistance protocols. This research was based on a qualitative approach guided by document revision and semi-structured questionnaires. Two municipal and two state managers involved in the assistance, as well as one mother with SCD, were inquired. The data analysis allowed the creation of four analysis categories: (1) Flow of assistance to pregnant women with SCD: limits and possibilities in the articulation of assistance network; (2) programs of attention to people with SCD and Stork Network: implications for the integral care; (3) protocols on the assistance to pregnant women with SCD; and (4) notification and register: the data guiding the planning. The non-institutionalization of the State Program evinces an institutional invisibility, as well as the lack of articulation in the assistance network, leaving to the Stork Network the task of organizing the assistance. It was also found that the clear frailty in the information systems implies demand planning, not based on evidence. The lack of protocols and guiding material at municipal and state levels was evinced by the results. We concluded that there is an urgent need for organization and institutionalization of the flow of assistance, by feeding the information systems, keeping the data base updated, in order to monitor and organize the assistance.

**Keywords:** Sickle Cell Disease. High-risk pregnancy. Flow of assistance. Continuous health care network.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Fluxograma 1 – Fluxo de atendimento para a mulher gestante criado pelo G4 no I Seminário Estadual Gestaçã e Doença Falciforme, Salvador-Bahia, 2010 .....

Fluxograma 2 – Fluxo de atendimento para a mulher gestante criado pelo G4 no I Seminário Estadual Gestaçã e Doença Falciforme após a plenária, Salvador-Bahia, 2010.....

Fluxograma 3 – Fluxo de atendimento para a mulher gestante com Doença Falciforme tendo como porta de entrada a Atenção Básica, Salvador-Bahia, 2010.....

Fluxograma 4 – Fluxo de atendimento para a mulher gestante com Doença Falciforme tendo como porta de entrada as unidades de emergência fíca e móvel e maternidades, Salvador-Bahia, 2010.....

Fluxograma 5 – Fluxo de atendimento para a mulher gestante com Doença Falciforme tendo como porta de entrada o HEMOBA, Salvador-Bahia, 2010.....

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

**ABADFAL** – Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes  
**AF** – Anemia Falciforme  
**AIDS** – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida  
**APAE** – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais  
**APS** – Atenção Primária em Saúde  
**CEHMOB/MG** – Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais  
**CGSH** – Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados  
**CIB** – Comissão Intergestora Bipartite  
**CID** – Classificação Internacional de Doenças  
**DATASUS** – Departamento de Informática do SUS  
**DAE** – Departamento de Atenção Especializada  
**DF** – Doença Falciforme  
**DGRP** – Diretoria de Gestão da Rede Própria  
**DNV** – Declaração de Nascido Vivo  
**DST** – Doenças Sexualmente Transmissíveis  
**FENAFAL** – Federação Nacional de Pessoas com Doença Falciforme  
**GT** – Grupo de Trabalho  
**HBA** – Hemoglobina A  
**HBS** – Hemoglobina S  
**HEMOBA** – Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia  
**IBGE** – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística  
**ICS** – Instituto de Ciências da Saúde  
**IPEA** – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada  
**Lacen** – Laboratório Central de Saúde Pública  
**MS** – Ministério da Saúde  
**NOAS** – Norma Operacional da Assistência à Saúde  
**NUPAD** – Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico  
**Oxi-Hb S** – Eritrócitos com Hemoglobinas S Oxigenados  
**PAISM** – Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher  
**PAPDF** – Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme  
**PNAD** – Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio

**PNAR** – Pré-natal de Alto Risco

**PNDS** - Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde

**PNH** – Política Nacional de Humanização

**PNSIPN** – Política Nacional de Saúde Integral da População Negra

**PNTN** – Programa Nacional de Triagem Neonatal

**PNUD** – Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento

**PPI** – Programação Pactuada Integrada

**RAS** – Redes de Atenção à Saúde

**SAS** – Secretaria de Atenção à Saúde

**SEPPIR** – Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial da Presidência da República

**SESAB** – Secretaria da Saúde do Estado da Bahia

**SIM** – Sistema de Informações sobre Mortalidade

**SINAN** – Sistema de Informações de Agravos de Notificação

**SINASC** – Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos

**SISNEP** - Sistema Nacional de Ética na Pesquisa

**SS** – Anemia Falciforme

**SUS** – Sistema Único de Saúde

**Unifem** –Fundo de Desenvolvimento das Nações Unidas para a Mulher

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	16
2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	23
2.1	Da Política Nacional de Saúde integral da População Negra.....	23
2.2	Da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher.....	28
2.3	Mulher, Negra, Gestante e com doença falciforme.....	30
2.4	Da Gestação em mulheres com doença falciforme.....	33
2.5	Sobre as Redes de Atenção à Saúde.....	36
2.6	Sobre a Rede Cegonha.....	40
2.7	Política Nacional de Humanização e a Gestante com doença falciforme: possíveis encontros.....	41
3	METODOLOGIA.....	45
3.1	Técnicas de coleta de dados.....	47
3.1.1	Análise documental.....	47
3.1.2	Entrevistas semi-estruturadas.....	48
3.2	Tratamento e análise dos dados.....	49
3.3	Os Sujeitos do Estudo.....	50
3.4	Considerações éticas.....	51
4	DESAFIOS E POSSIBILIDADES NA ATENÇÃO À GESTANTE COM DOENÇA FALCIFORME EM SALVADOR.....	52
4.1	Programas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e a Rede Cegonha: implicações para o cuidado integral.....	52
4.2	O Fluxo de atendimento à gestante com doença falciforme: limites e possibilidades na articulação da rede de atenção.....	55
4.3	Notificação e registro em Doença Falciforme: os dados orientando o planejamento, a ação e intervenção.....	65
4.4	Protocolos no atendimento das gestantes com doença falciforme.....	68
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	71
6	REFERÊNCIAS.....	74
7	ANEXO A.....	80
8	APÊNDICE A.....	81
9	APÊNDICE B.....	82

## 1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF), é considerada a doença hereditária monogênica mais presente no Brasil, com predominância entre os afrodescendentes (CANÇADO, 2007; RAMALHO, MAGNA; PAIVA-E-SILVA, 2003). Em 2001 a doença foi incluída no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) através da portaria 822/01, passando a ser reconhecida pelo Ministério da Saúde (MS) enquanto um problema de saúde pública (RAMALHO, MAGNA; PAIVA-E-SILVA, 2003). Os dados do PNTN indicam que nascem, em média, 3.500 crianças com DF por ano no Brasil, com incidência média de um em cada 1000 nascidos vivos. A incidência da doença varia entre os estados brasileiros, sendo a Bahia o estado com maior incidência, apresentando o nascimento de uma criança com DF a cada 650 nascidos vivos (1:650). Depois vem o Rio de Janeiro com 1:1200, seguido de Pernambuco, Maranhão e Minas Gerais com 1:1400 (LOBO et al., 2008). Considerando tais números podemos prever que desde 2001 até o presente momento, nasceram cerca de 45.500 crianças com doença falciforme no Brasil.

A partir do PNTN se avançou na visibilidade da DF, evidenciando a realidade epidemiológica da doença no país. Outro importante avanço foi o reconhecimento da importância do diagnóstico precoce e da adoção do tratamento imediato e adequado como fatores preponderantes para minorar os problemas decorrentes dessa doença e melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas (CANÇADO; JESUS, 2007).

Faz-se necessário tecer reflexões que transcendam aspectos históricos e sócio antropológicos a fim de entender as concepções vigentes acerca da doença falciforme. Importa ampliar o leque de informações subsidiando-se também com estudos e pesquisas de outras áreas do conhecimento, como a Genética, a Hematologia, a Biologia e a Bioquímica e adotando abordagens que não só vinculam a doença a uma dimensão racial, atribuindo-a a um determinado grupo étnico, como também ressaltam fatores importantes relativos à ausência de políticas públicas de saúde para as pessoas com doenças falciformes.

Segundo NAOUM (2004), a doença causada pelas células falciformes se caracteriza por um conjunto de sinais e sintomas provocados pela deformação de milhões de eritrócitos com hemoglobina S (HbS) induzida pela desoxigenação. Esses eritrócitos com HbS, quando oxigenados (oxi-Hb S), se apresentam morfológicamente normais ou discóides no sangue eventualmente podem ser observados alguns eritrócitos afoiçados ou falcizados.

Desde essa primeira publicação, diversas outras pesquisas, artigos e estudos foram publicados com características bem semelhantes: ênfase na diversidade clínica, gravidade e a forma de desenvolvimento da doença nos indivíduos. Outra informação recorrente concerne ao surgimento da doença no continente africano, logo sua prevalência na população negra. Está posta desde as observações de Cruz Jobim (RIO DE JANEIRO, 1835), a relação entre raça e doença.

A doença falciforme é uma doença hereditária caracterizada por uma mutação na hemoglobina, denominada HbS em contraposição à HbA, considerada normal. Na HbS, as células vermelhas do sangue adquirem o formato de meia lua, ou foice, daí a denominação falciforme. Esta alteração é responsável por inúmeros agravos que resultam da difícil oxigenação do sangue. Por causa do formato modificado, as células frequentemente entopem os vasos sanguíneos, gerando assim um quadro sintomático de crises de dores nas articulações, ossos, músculos ou qualquer outra parte do corpo, além de doença intensa e maior vulnerabilidade a infecções e úlceras.

A simples presença de “células afoiçadas” não significa que a pessoa tenha doença falciforme. O que vai determinar a doença é a quantidade dessas células. Um indivíduo que possua por volta de 20% a 40% de células alteradas não manifesta necessariamente sintomas e é considerado apenas portador do traço falciforme, ou seja, recebeu de um dos pais a hemoglobina modificada ou “S”. Contudo, aqueles que possuem mais de 80% dessas células manifestam os sintomas da doença falciforme. Nesse caso, o indivíduo recebeu de ambos os pais a hemoglobina “S”.

Além disso, atualmente se considera que a doença falciforme é a doença genética de maior incidência na população brasileira (ARAGÃO; CANÇADO, 2006). Graças ao desenvolvimento da área da genética das populações, hoje se tem conhecimento de que a mutação na hemoglobina é uma adaptação do organismo ao ambiente em que a malária é endêmica. Essa alteração nas células vermelhas do sangue teria se originado na África, estendendo-se para a Península Arábica, sul da Itália e Índia.

A partir do esclarecimento dos aspectos clínicos relacionados à doença falciforme em 1910 quando Herricks publicou um artigo científico na revista americana *Archives of Internal Medicine* sobre a presença de eritrócitos com a forma de foice em um paciente negro com doença grave, icterícia e fortes dores nas articulações, estabeleceu-se uma relação entre esta doença e a população negra. O movimento de segregação oficial por parte do governo norte-

americano teve um papel fundamental para que a doença falciforme assumisse o caráter de “doença racial”.

Nos Estados Unidos, Melbourne Tapper, antropólogo, foi um dos estudiosos que se debruçou sobre o tema vindo a elaborar análises da dimensão histórica da doença no contexto da sociedade norte-americana. TAPPER (1999, p.163) no seu livro *In The Blood: Sickle Cell Anemia and the Politics of Race*, afirma que “apesar de graves em indivíduos de uma variedade de origens, a doença falciforme tem sido sempre conhecida como a ‘doença’ de preto na América”. Neste livro, o autor argumentou dentre outras análises, que desde a descoberta, em 1910, a doença falciforme tem sido manipulada para servir a fins sociais, como uma ferramenta para garantir a identidade branca e sua posição hierárquica privilegiada. TAPPER (1999) buscou demonstrar como a doença falciforme foi utilizada para promover a idéia da superioridade da pureza racial e como o corpo negro foi caracterizado como contaminado.

A DF se caracteriza por sua variabilidade clínica decorrente de fatores genéticos e adquiridos, por seu caráter crônico e degenerativo e pela alta morbimortalidade (ZAGO, 2001; RAMALHO, 2003). A condição socioeconômica é um dos fatores cruciais, determinante na evolução clínica da doença, alterando a morbimortalidade e a sobrevida. O perfil das pessoas com DF é marcado por baixa escolaridade, poucas oportunidades profissionais e desinformação sobre a doença (CORDEIRO, 2007).

Há cerca de 20 anos, entidades de pessoas com DF davam os primeiros passos para conquistas de direitos, estando hoje organizados em todo o país através da Federação Nacional de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL). Esta ação veio a somar com as mobilizações lançadas pelo Movimento Negro Brasileiro desde a Marcha Zumbi em 1995, que reivindicava concretamente por ações de cuidado e atenção à saúde da população negra, bem como de gestão participativa, controle social, produção de conhecimento, formação e educação permanente de trabalhadores de saúde, visando à promoção da equidade (OLIVEIRA, 2001).

Em 16 de agosto de 2005, com a publicação da Portaria nº 1391, foram instituídas as Diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Atualmente, o MS, através da Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH), atua na regulamentação e na implantação das medidas estabelecidas pela Portaria nº 1391, bem como na organização da rede de assistência nos estados, tendo como referência o atual decreto presidencial nº 7.508 (BRASIL, 2011).

Esta portaria traz como elemento inovador e concreto para a realidade da atenção às pessoas com doença falciforme a visão de integralidade no cuidado. Seja ao prever que após o procedimento da triagem dos recém nascidos através do teste do pezinho, os casos diagnosticados positivamente para doença falciforme sejam integrados na rede de assistência do Sistema Único de Saúde – SUS, tendo como principal referencia a Hemorrede Pública, promovendo assistência e criando um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2015).

O conceito de integralidade proposto pela Portaria 1.391/2005 traz um novo foco no olhar para a assistência à pessoa com doença falciforme, discute-se então a necessidade da existência de uma equipe multidisciplinar capacitada em processo de educação permanente, articulação entre as diversas áreas do Ministério da Saúde, para além da Hemorrede, garantia do acesso à informação e ao aconselhamento genético tanto aos familiares, quanto as pessoas com a doença ou o traço falciforme, acesso a medicamentos e equipamentos especiais e o incentivo à pesquisa (BRASIL, 2005).

Em Salvador, através do decreto nº 18.857 de 30 de setembro de 2008, foi regulamentada a Lei 5.395/98, que por sua vez, instituía o Programa e Assistências às pessoas portadoras do traço falciforme ou anemia falciforme de Salvador, passando esta cidade a contar com uma ação mais estruturada na assistência a partir então denominada de Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF), implementado desde 2005, de acordo com as diretrizes das referidas políticas e com base nos objetivos estabelecidos no Plano Municipal de Saúde (SALVADOR, 2005). O PAPDF tem como principal objetivo promover e implementar ações que permitam reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com DF e preconiza como componentes básicos: o diagnóstico precoce, a assistência integral de qualidade e humanizada e a educação em saúde (SALVADOR, 2006).

Em 2007 foi lançado, sem portaria ou legislação específica, o Programa Estadual de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme da Bahia, tendo como um dos seus objetivos a redução da morbimortalidade, modificando a história natural da doença por meio de assistência de qualidade, promover longevidade com qualidade de vida, oferecendo orientação e informação genética às pessoas e famílias com doença e traço, em todo o estado da Bahia (BAHIA, 2008). Este Programa também visou à promoção da Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA) à condição de Centro de Referência de

Média e Alta Complexidade, e a criação do fluxo da Assistência, organizando a rede para prestação de serviço de qualidade às pessoas com DF em todo o estado (BAHIA, 2008).

Os desafios para inserção da pessoa com DF se agravou na medida em que o modelo de atenção se caracterizou pela fragmentação e desarticulação. A invisibilidade da doença, fruto do racismo institucional, acarretou ainda o desconhecimento da doença tanto pelo profissional, quanto pela população, e serviu como justificativa para os anos de omissão do Estado brasileiro a essa questão (CORTEZ, 2007).

Modificar a lógica da assistência à saúde dessas pessoas, incluindo e fortalecendo o papel da Atenção Básica (AB) como organizadora da assistência tendo fundamental ação neste processo, ordenadora da atenção, possibilitando o estabelecimento de fluxos de atenção entre Baixa, Média e Alta Complexidade, apresenta-se como uma tarefa interinstitucional.

Compreende-se então os desafios que se apresentam na construção de uma política de saúde que venha a atender uma demanda específica de um grupo subscrito desta população de pessoas com doenças falciforme, ou seja, dentro deste grupo, as gestantes com doença falciforme, ofertando às mesmas orientações para um devido planejamento reprodutivo, diagnóstico precoce de qualidade, assistência ao pré-natal, parto e puerpério que lhes garantam e ao seu bebê, um curso de vida adequado.

Saliento que se apresentou para mim como aspecto desafiador, entender como se dava a assistência às gestantes com doença falciforme de Salvador/BA, com um cenário de inexistência de um Programa Estadual de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme formalizado e/ou institucionalizado através de portaria ou lei que regulamentasse a relação entre este ente e os municípios, bem como da inexistência de um fluxo de atenção à gestante com doença falciforme pactuado entre os diversos atores e que estabelecesse os caminhos e procedimentos das diversas unidades e serviços para virem a ser considerados como referência e contra referência para atenção à gestante com doença falciforme identificada, por exemplo, a partir da Rede Cegonha, visto que as maternidades existentes estão sob Gestão Estadual ou Federal.

Diante deste cenário destacava-se entender o papel da HEMOBA, na qual já se havia estabelecido o atendimento ambulatorial das pessoas com doença falciforme, mas que se apresentava como desafio para o mesmo, a partir dos protocolos e portarias ministeriais, a organização para o Estado da Bahia e em especial para Salvador com o intuito de receber e atender o aumento de demanda de solicitações de bolsas de sangue (fenotipadas e desleucotizadas) para as gestantes com doença falciforme, encaminhadas tanto pelas

Maternidades de Referência em Gestação de Alto Risco, quanto das Unidades Básicas de Referência em DF.

As gestantes com DF enfrentam vários riscos e desafios durante a gravidez. São mulheres que precisam de cuidados especiais. A gestação para pessoas com DF representa uma situação de risco materno-fetal, independente do genótipo (SS, SC ou S-β-Talassemia). A gestação pode agravar a doença, com piora da anemia e aumento da frequência e gravidade das crises dolorosas e das infecções. Os riscos podem ser tanto para a gestante quanto para o feto. Entre as intercorrências para a gestante destacam-se crises vaso-oclusivas no pré e pós-parto, infecções do trato urinário, graves complicações pulmonares, anemia e pré-eclâmpsia, podendo evoluir ao óbito. (ZANETTE, 2007).

SERJEANT<sup>1</sup> (apud ZANETE, 2007), num estudo com jamaicanas com DF, revelou que apenas 57% das gestações tiveram boa evolução, com recém-nascidos vivos, comparados aos 89% nos controles, sendo o abortamento espontâneo a maior causa de perda fetal.

Já nas complicações fetais, pode-se observar tanto partos prematuros, quanto restrição do crescimento intrauterino devido à vaso-oclusão placentária, além de sofrimento fetal durante o trabalho de parto (XAVIER, 2011). Soma-se ainda uma elevada taxa de mortalidade perinatal. Deste modo, fica evidente a necessidade do acompanhamento pré-natal diferenciado e iniciado o mais precocemente possível da gestante com DF e preferencialmente, realizado em serviço com equipe multidisciplinar qualificada (obstetras, clínicos, hematologistas, enfermeiros, nutricionistas, anestesiológicos, entre outros) para diminuir a incidência e tratar adequadamente as complicações e reduzir a mortalidade materna e perinatal (NUPAD, 2009).

Compreendendo que a ausência de políticas de saúde efetivas que venham a contemplar as especificidades da saúde da população negra no âmbito do SUS e o não enfrentamento da discriminação presente nos serviços de saúde no que se refere a discriminação de raça e gênero, sendo estes elementos estruturantes das iniquidades em saúde, promotoras e mantenedoras do racismo institucional, justificando os dados de morbimortalidade em mulheres gestantes com doença falciforme na proporção de 50% em locais sem programa estruturado (BRASIL, 2006).

O presente estudo tem, portanto, como objeto: a doença falciforme no tocante a assistência à gestantes com doença falciforme. Define-se como questão norteadora para orientação da pesquisa: como se estrutura a rede de assistência à gestante com doença

---

<sup>1</sup> Serjeant GR, Loy LL, Crowther MB, Hambleton IR, Thame M. Outcome of pregnancy in homozygous sickle cell disease. *Obstet Gynecol.* 2004;103:1278-85.

falciforme, no foco do enfrentamento à morbimortalidade desde o seu diagnóstico precoce, até o puerpério?

Buscando responder a esta questão com a possibilidade de contribuir para melhoria do acesso das mulheres com doença falciforme a uma rede de assistência humanizada e resolutiva com a garantia dos seus direitos sexuais e reprodutivos, o presente estudo pautou-se a partir do seu principal objetivo que foi o de ***“Analisar a Assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme em Salvador/BA, considerando limites e possibilidades na rede de atenção e na adoção de protocolos”***.

A pesquisa tinha demais objetivos:

- 1) Descrever o fluxo preconizado para o atendimento à gestante com doença falciforme e identificar o grau de articulação entre os diferentes pontos da rede de atenção (hemocentro, maternidades referência para pré-natal e parto de alto risco e Unidades Básicas de Saúde referência em Doença Falciforme);
- 2) Analisar a articulação entre os Programas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e a Rede Cegonha identificando as implicações para o cuidado integral para a gestante com doença falciforme;
- 3) Descrever possibilidades e limites na utilização de protocolos no atendimento das gestantes com doença falciforme.

Espera-se que os resultados encontrados possam fazer parte de um conjunto de informações que subsidiem os diversos níveis de atenção e gestores para que implementem ações que possibilitem o enfrentamento das dificuldades de acesso e de atenção e cuidado das mulheres com doença falciforme aos serviços e as redes de atenção à saúde, influenciando nos processos de formação dos profissionais, na produção de material orientador e rediscussão das práticas de acolhimento nas unidades bem como romper a invisibilidade pública da doença falciforme.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e o enfrentamento do Racismo Institucional

Em 2003, através da Medida Provisória nº 111, de 21 de março de 2003, depois convertida na Lei 10.678, criou-se a Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial da Presidência da República (SEPPIR). Com status de Ministério, a SEPPIR nasceu efetivamente a partir das lutas históricas do Movimento Negro no Brasil Zumbi Vivo.

De acordo com o Artigo nº 2 da Lei, compete à SEPPIR: *“formulação, coordenação e avaliação das políticas públicas afirmativas de promoção da igualdade e da proteção dos direitos de indivíduos e grupos étnicos, com ênfase na população negra, afetados por discriminação racial e demais formas de intolerância”* (BRASIL, 2003). Esta Secretaria apresentou-se no início do Governo Lula como um dos principais atores institucionais na discussão sobre a saúde da população negra dentro do Governo Federal.

Se a Constituição Brasileira no seu artigo nº196 preconizava que a saúde era um direito de todos e era dever do Estado garantir este direito, o debate sobre a Saúde da População Negra, apresenta-se amparada no conceito de *Equidade*, que por sua vez é considerado um dos princípios fundamentais norteadores do SUS, a partir do entendimento de equidade como "igualdade de assistência" (item VII, art. 7º da lei 8.080).

A instituição do campo saúde da população negra se faz não somente a partir da constatação de que as relações sociais no Brasil são marcadas pelo racismo e que, portanto, afetaria também a população negra no campo da saúde. Mas a partir da constatação oriunda dos indicadores que retratam as desigualdades raciais no campo da saúde, quer seja do modo como se tratam com as doenças associadas a determinantes raciais/étnicos, quer falemos da discriminação na atenção e na assistência ou quando construimos o perfil epidemiológico da população negra que tem como uma das suas características, a precocidade dos óbitos.

LOPEZ (2009), traz uma importante dimensão de análise sobre o conceito de raça aos nos lembrar sobre os “efeitos práticos dos dispositivos de poder que se articulam com discursos locais para constituírem configurações naturalizadas de poder-saber”.

Já para KALCKMANNK et al., (2007), reforça-se a necessidade de se olhar o contexto socioeconômico na associação entre raça e saúde enfatizando a elevada desigualdade racial no acesso aos recursos socialmente valiosos e às posições na estrutura social, deste

modo, deixando claro o índice de desigualdades entre a saúde de negros e brancos, homens e mulheres.

A Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) apresentou-se como uma política de saúde necessária com esta especificidade de estar, em princípio, voltada para a população negra em função do seu perfil epidemiológico diferenciado da população branca, que, no contexto sócio-histórico brasileiro, deve ser pautado pelo racismo institucional dentro das instituições de saúde.

Neste aspecto BRASIL afirma a necessidade de “considerar que o racismo é uma ideologia que se mantém às custas do privilégio de setores auto definidos como racialmente superiores. Tais vantagens, ao conferir a esses grupos poder de manejo e controle dos bens públicos materiais e simbólicos, tendem a tornar extremamente difícil seu engajamento na ruptura das prerrogativas resultantes da iniquidade e na repactuação ética necessária (2202, p.7).

O Racismo estaria então, baseado em relações de poder, legitimadas pela cultura dominante (Munanga, 1996, p.)

Considerar que o racismo impacta de forma perversa no nascer, viver, adoecer e morrer da população negra no Brasil apresenta-se como tarefa principal na análise das iniquidades em saúde. Dados estes amplamente divulgados a partir de diferentes indicadores sociais, sejam eles trabalho, emprego, renda, escolaridade, somente para citarmos alguns, que por sua vez vão impactar no acesso destas pessoas aos diversos bens e serviços:

A visibilidade estatística das desigualdades raciais, nesse contexto, consolidou-se como importante aliada à trajetória de luta e reconhecimento da população negra do país. Ao mesmo tempo em que permitem acompanhar a construção de uma sociedade com mais oportunidades para a população negra, os indicadores sociais ainda refletem uma sociedade que, por tanto tempo, negligenciou e ainda subestima o racismo como estruturante das desigualdades sociais brasileiras (IPEA, 2014, p.12)

Segundo o IPEA (2014, p. 15), os negros possuem nível de renda *per capita* familiar menor que os brancos. Apresentam um número maior quando consideramos as faixas de rendimento com menos de 0,5 salário mínimo de renda mensal *per capita* familiar. Quando se analisa a população com renda *per capita* acima de 1,5 salário mínimo, 36,0% da população branca se encontrava nesta faixa, em contraposição aos 15,6% da população negra (IPEA, 2014, p. 16).

A PNSIPN foi aprovada no Conselho Nacional de Saúde em 2006, tendo como objetivo geral “*promover a saúde integral da população negra, priorizando a redução das*

*desigualdades étnico-raciais, o combate ao racismo e discriminação nas instituições e serviços do Sistema Único de Saúde (SUS)” (BRASIL, 2013, p.19).*

PAIXÃO (2010), relata que de acordo com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2008, 40,9% das mulheres pretas e pardas acima de 40 anos de idade jamais haviam realizado mamografia em suas vidas, comparadas a 26,4% das brancas com a mesma faixa etária. Dentre as mulheres acima de 25 anos, notou-se que 37,5% das pretas e pardas e 22,9% das brancas jamais haviam realizado exame clínico de mamas. Quanto ao exame de Papanicolau 18,1% das pretas e pardas em contraposição a 13,2% das brancas jamais o haviam realizado.

Ainda segundo PAIXÃO (2010), a Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde (PNDS) de 2006, observou que dentre os partos realizados nos últimos 5 anos, 65,8% das gestantes brancas foram informadas para onde se dirigir no momento do parto, ao passo em que 58,7% das gestantes pretas e pardas tiveram a mesma orientação.

Quanto ao quesito Direito ao Acompanhante, 20,4% das gestantes brancas, puderam ficar com acompanhante no quarto. Já para as gestantes pretas e pardas, este direito foi garantido somente para 14,3%. Quando se analisa a questão do cuidado e da higiene íntima, 46,6% das gestantes brancas tiveram os pelos pubianos raspados durante o parto, frente 33,2% das gestantes pretas e pardas. Cerca de 23,6% das gestantes brancas passaram por lavagem intestinal enquanto este cuidado foi disponibilizado para 19,4% das gestantes pretas e pardas.

É importante ~~que~~ transformar dados em informações e assumir que o racismo faz a diferença: a população negra tem seis anos de vida a menos que a população branca, 64 e 70 anos respectivamente; mulheres negras perdem mais anos potenciais de vida por óbitos que os homens brancos, contrariando a esperada diferença por sexo. É mulher, mas é negra. Em estudo realizado em São Paulo, observou-se que por volta de 69,5% dos óbitos dos homens negros ocorrem até 54 anos, para uma proporção de 45,1% para os homens brancos, demonstrando ainda que pretos morrem mais que os brancos por causas externas em todas as faixas etárias. Dados sobre mortalidade infantil revelam que a diferença relativa entre níveis de mortalidade de negros e brancos, em 20 anos, aumentou de 21% para 40%; o risco relativo de morte materna chega a ser sete vezes maior para mulheres negras, quando comparado ao de mulheres brancas (BARBOSA, 2004, p.10)

Essa política não esbarra no princípio da universalidade porque aliado ao princípio da universalidade temos o princípio da equidade, que é tratar os desiguais de forma diferente, de

acordo com as suas necessidades, de acordo com o item VII, do art. 7º da Lei 8080/90, que preconiza a utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática.

Primeiro é importante que a questão se torne evidente para a formulação das políticas de saúde. Então, a formatação de indicadores que produzam essa diferenciação, é um primeiro desafio importante. Já há uma definição de que o quesito cor precisa ser levado em consideração desde o momento de coleta das informações, ou seja, em todos os sistemas, no Sistema de Informações de Agravos de Notificação (SINAN), no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) entre outros, quanto nas análises realizadas. No entanto, este quesito tem alto índice de não preenchimento dificultando a diferenciação.

Esta deve ser a primeira medida a ser tomada no sentido de ganharmos em eficiência e eficácia da política de saúde. Mas, existem evidências sobre o atendimento à mulher, nas quais o racismo se identifica no trato com as crianças, cujos indicadores de mortalidade infantil são absolutamente diferenciados dentro da população em geral quando fazemos o recorte da população negra, mesmo, e é importante dizer isso, quando a gente faz o recorte dentro da população que é pobre, ou seja, o pobre branco tem um indicador de mortalidade diferente do pobre preto.

O Racismo Institucional ocorre nas instituições sociais tanto públicas, quanto privadas, produzindo um conjunto de arranjos que restringem a participação de um determinado grupo racial (CAVALLEIRO, 2006, p.1)

Segundo a *Declaração da Unesco sobre a Raça e os Preconceitos Raciais*, de 27 de novembro de 1978, no seu parágrafo segundo, o racismo engloba as ideologias racistas, as atitudes fundadas nos preconceitos raciais, os comportamentos discriminatórios, as disposições estruturais e as práticas institucionalizadas que provocam a desigualdade racial, assim como a falsa idéia de que as relações discriminatórias entre grupos são moral e cientificamente justificáveis, vindo a manifestar-se por meio de disposições legislativas ou regulamentárias e práticas discriminatórias (UNESCO, 1978).

Esta noção de Raça e Racismo na análise das desigualdades sobre a saúde de determinadas pessoas e grupos não elimina que outros aspectos também sejam considerados importantes na produção de diferenças, desigualdades e injustiças no campo da saúde. Os elementos de ordem socioeconômica, de gênero, de idade, os fatores ambientais, dentre

outros, vão atuar de forma concomitante com a variável Raça, determinando a ampliação ou redução das desigualdades e oportunidades.

Segundo BRASIL (2011), se os diversos indicadores de saúde demonstram que, para a população em geral, as taxas de mortalidade ou morbidade pela maioria das causas, estejam em queda, já as desigualdades étnicas e raciais têm sido mantidas ao longo dos anos nos mesmos patamares e algumas até aumentaram.

Esta situação remete-nos ao texto literário de Ralph Ellison, “O homem invisível”, em que o autor expressa em metáfora a situação do negro nos Estados Unidos: “*sou invisível, compreendam, simplesmente porque as pessoas se recusam a me ver... Quando se aproximam de mim, só enxergam o que me circunda, a si próprios ou o que imaginam ver — na verdade, tudo, menos eu.*” (ELLISON, 2013, p.25).

A invisibilidade do negro, na realidade, é uma construção do racismo de tornar invisível a presença do negro, de desconsiderar as estatísticas de desigualdades raciais na formulação de políticas públicas, em não incorporar cerca de 50% da população no projeto de desenvolvimento econômico. Ela é real nesses termos, não no sentido de que o próprio negro se conceba invisível, ele é tornado invisível por uma determinada construção histórica, por uma construção que nega a sua origem e contribuição, que nega as suas manifestações culturais, enquanto manifestações passíveis de serem consideradas de qualidade.

## 2.2 Sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher

Considera-se que foi a partir das primeiras décadas do século XX, que a atenção à saúde da mulher começou a ser inserida nas políticas públicas de saúde no Brasil. Se neste início de século, principalmente entre as décadas de 30 e 50, o olhar sobre a mulher estreitava-se tanto no papel de mãe quanto dona de casa, a partir da década de 60 tem-se em alguns países a questão do controle da natalidade destacando-se o papel do Estado na atenção às mulheres em idade fértil. Ganham destaque neste período os chamados “programas de controle de natalidade”, que colocavam em segundo plano as reais necessidades e preferências das mulheres (MORI, 2006).

Destacou-se o papel do movimento feminista na formulação de um novo conceito sobre “saúde da mulher”, que rompeu com os paradigmas vigentes até então, centrados na função controlista da reprodução, pontuando a saúde sexual e reprodutiva como um direito (GIFFIN, 2002). Esta ação forçou que o Ministério da Saúde tomasse medidas com o foco na assistência integral à saúde da mulher. No mesmo momento que o movimento feminista se reorganizou incitando diversos debates que denunciam a precariedade da saúde da mulher brasileira (FORMIGA, 1999).

Avançou-se, assim, da visão restrita sobre a mulher, olhada de forma restrita, reducionista e fragmentada e com as ações em saúde voltadas ao ciclo gravídico-puerperal para uma situação de reivindicações para incorporação nas políticas de saúde da mulher outras questões como gênero, trabalho, desigualdade, sexualidade, anticoncepção e prevenção de doenças sexualmente transmissíveis (COSTA, 1999).

O Governo brasileiro lançou, em 1983, o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) que visou adotar políticas e medidas que viessem possibilitar à população o acesso aos meios de contracepção e buscou integralizar essa assistência, incorporando medidas educativas, preventivas, de promoção, diagnóstico, tratamento e recuperação nos âmbitos da ginecologia; pré-natal, parto e puerpério; climatério; planejamento familiar; doenças sexualmente transmissíveis e câncer de mama e colo de útero (BRASIL, 1984).

Percebeu-se que com a criação do PAISM enfocou-se numa perspectiva diferenciada no que diz respeito à saúde da mulher. MEDEIROS (2009) ressalta que:

O Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher deveria refletir o conceito de assistência integral à saúde da mulher preconizado pelo Ministério da Saúde: ações de saúde dirigidas para o atendimento global das necessidades prioritárias desse grupo populacional e de aplicação ampla no sistema básico de assistência à saúde. O conceito de integral é ligado a uma ideia de assistência em saúde, e não de atenção;

porém, é a questão da integralidade que coloca em articulação diferentes níveis de gestão (Federal, Estadual e Municipal), que hoje vemos mais definida no SUS (MEDEIROS, 2009, p.39).

Se por um lado houve uma forte resistência do movimento feminista que considerava a Rede Cegonha um retrocesso à Política de Saúde Integral da Mulher, por outro lado, profissionais no campo da obstetrícia e maternidades e programas de atenção à saúde da mulher consideravam a Rede Cegonha como uma importante iniciativa, a organizar a atenção ao pré-natal, parto e puerpério.

Em Junho de 2011, através da Portaria nº 1.459, foi lançada no Brasil a **Rede Cegonha**. Para o Governo Federal esta seria uma rede de cuidados que visaria assegurar à mulher o direito ao planejamento reprodutivo e à atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao puerpério, garantindo também à criança o direito ao nascimento seguro e ao seu crescimento e desenvolvimento saudáveis (BRASIL, 2011).

**Os objetivos principais da Rede Cegonha estavam focados na** implementação de um novo modelo de atenção à saúde da mulher e à saúde da criança, focando a atenção ao parto, ao nascimento, ao crescimento e ao desenvolvimento da criança de zero aos vinte e quatro meses, na organização de uma Rede de Atenção à Saúde Materna e Infantil, com foco no acolhimento e na resolutividade e na redução da mortalidade materna e infantil com ênfase no componente neonatal.

Reforçam-se as críticas do movimento feminista ao que se chamou de “reducionismo” da situação da mulher para o aspecto puramente gravídico.

### **2.3 Mulher, Negra, Pobre, Gestante e com doença falciforme: o fenômeno da interseccionalidade**

O binômio racismo e machismo apresenta-se na sociedade brasileira desde os idos do colonialismo/sistema escravista. Sua força ideológica e social é o principal vetor na produção das diferenças e desigualdades socioeconômicas entre mulheres e homens e também entre as mulheres se considerarmos as mulheres brancas e as negras. Considerando a necessidade de promover ações para a melhoria das condições de vida das mulheres negras, o enfrentamento ao racismo, ao machismo e ao sexismo, torna-se preponderante, fundamental, prioritário.

Para auxiliar neste processo de reflexão, o conceito de **interseccionalidade**, desenvolvido com propriedade pela pesquisadora KIMBERLÉ CRENSHAW (2002), apresenta-se como ferramenta importante para subsidiar o desenvolvimento analítico desta pesquisa.

A associação de sistemas múltiplos de subordinação tem sido descrita de vários modos: discriminação composta, cargas múltiplas, ou como dupla ou tripla discriminação. A interseccionalidade é uma conceituação do problema que busca capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos da subordinação. Ela trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, a opressão de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam as posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e outras. Além disso, a interseccionalidade trata da forma como ações e políticas específicas geram opressões que fluem ao longo de tais eixos, constituindo aspectos dinâmicos ou ativos do desempoderamento (KIMBERLÉ CRENSHAW, 2002, p.177).

Este conceito trabalhado por CRENSHAW vem afirmar que a coexistência de diferentes fatores (vulnerabilidades, violências, discriminações), por ela também denominados de **eixos de subordinação**, ~~que~~ acontecem de modo simultâneo na vida das pessoas. Desse modo, é um conceito que ajuda a compreender a complexidade da situação de indivíduos e grupos, como também a desenhar soluções mais adequadas.

No tocante às pessoas com doença falciforme, é necessário refletir acerca de quem nos referimos e quem são em sua maioria. Com destaque para o fato de pessoas que vivem e convivem com uma doença com maior prevalência entre negros e seus descendentes, grupo historicamente não só discriminado, mas atingido diretamente pelos efeitos do racismo e do preconceito, vítima de exclusões históricas.

Segundo dados do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), no Relatório de Desenvolvimento Humano (2005), a população negra apresentou os piores indicadores em educação, saneamento e habitação, condições sociais essenciais para o

desenvolvimento das condições naturais de uma vida humana. Neste ponto torna-se de fundamental importância analisar a vida sob estas condições trazendo a ótica de quem vive com a doença falciforme.

A população negra (pretos e pardos) representa a maioria entre os analfabetos, com menor escolaridade e com menos anos de estudo, o que resulta em uma redução nas oportunidades de ocupação laboral.

ROSSEMBERG (1999) numa pesquisa baseada na Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio (PNAD) entre os anos de 1981 - 1995 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), demonstrou que das crianças de sete anos ou mais que ainda estão na pré-escola, 63,5% são negras, pretas ou pardas, enquanto 36,5% são brancas. Esta retenção de alunos negros também é maior no ensino fundamental. Entre os alunos que cursam a pré-escola durante a época considerada normal - com até seis anos de idade- 43,1% são negras e 56,3% brancas, situação proporcional à composição racial da população brasileira.

Já o Estudo Retrato das Desigualdades, organizado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea) e pelo Fundo de Desenvolvimento das Nações Unidas para a Mulher (Unifem), apresentou o dado de que no Brasil, 21% das mulheres negras trabalham como empregadas domésticas e apenas 23% delas têm carteira assinada. Já entre as mulheres brancas apenas 12,5% delas estão no serviço doméstico e 30% têm registro na carteira. É imperativo afirmar que em todas as áreas analisadas (educação, mercado de trabalho e acesso a bens e serviços), as mulheres negras apresentam os piores indicadores. Em média, o salário delas equivale a apenas 30% do rendimento dos homens brancos. E o desemprego (16,6%) é duas vezes maior que entre os brancos (8,3%) (IPEA,2011).

O quadro no qual nos deparamos demonstrou também que a maioria das pessoas com DF em idade produtiva e que não tiveram acesso a diagnóstico precoce, assistência médica de qualidade e orientação às famílias, acabam encontrando dificuldade para ocupar postos de trabalho, principalmente pelas sequelas adquiridas que as torna, em alguns casos, incapacitadas para o trabalho. Mulheres em idade produtiva com doenças falciformes e mães de crianças com a doença não tem condições que as possibilitem permanecer em atividades formais de trabalho.

Devido à alta suscetibilidade a infecções que as pessoas com doença falciforme apresentam, as condições de moradia, higiene e nutrição tornam-se fatores preponderantes para a evolução do quadro clínico. Neste caso, as más condições de vida, que - como já foi dito - afetam predominantemente a população negra, levam ao agravamento do quadro

clínico, ocasionando um número maior de crises e internamentos e conseqüentemente levando a desenvolver seqüelas que podem vir a comprometer o desempenho da atividade social do sujeito em questão.

Analisando o contexto acima descrito temos um quadro profundamente preocupante para a maioria das pessoas com doenças falciformes e seus familiares, pois estas são duplamente afetadas: por ter uma doença crônica e, por em sua maioria ser negra, carregando assim o peso do racismo que permeia a sociedade brasileira. Esta combinação leva a baixa autoestima, a construção e percepção de uma imagem negativa de si mesmo, dentre outras situações de extrema desvalorização social.

Partindo desta constatação, as ações voltadas para as pessoas com doenças falciformes e seus familiares não podem estar focadas apenas no âmbito da qualidade no atendimento nos serviços de saúde, faz-se necessário ir além, buscar uma atenção integral, atingindo aspectos além dos cuidados de saúde propriamente ditos, mas também os de natureza socioeconômica, a fim de possibilitar um ambiente profícuo para o desenvolvimento biopsicossocial desta população.

## 2.4 Da Gestação em mulheres com doença falciforme

Para as mulheres com doença falciforme, a gravidez é uma situação potencialmente grave do ponto de vista clínico, mas que afeta o emocional de quem já vive com uma doença crônica. Para estas mulheres o período do parto e do puerpério, é um período em que necessitam de uma assistência diferenciada, pois nesses momentos de alegria e plenitude, elas vivenciam o risco de morte e o medo de seu filho também nascer com anemia falciforme (XAVIER, 2011).

A gravidez pode agravar a DF para estas pessoas com o aumento do número de episódios e da gravidade das crises dolorosas e das infecções. Os riscos materno-fetais incluem aumento das crises vaso-oclusivas no pré e pós-parto, infecções no trato urinário, complicações pulmonares, anemia, pré-eclampsia e até óbito (ROGERS<sup>2</sup>, apud XAVIER, 2011).

Nas complicações fetais observam-se partos pré-termo ou nascimento prematuro, que ocorrem quando o bebê nasce com menos de 37 semanas de idade gestacional (36 semanas e seis dias ou menos - abaixo dos nove meses), com restrição do crescimento intrauterino em razão da vaso-oclusão placentária, sofrimento fetal durante o trabalho de parto e parto, além de elevação da taxa de mortalidade perinatal (NORMURA<sup>3</sup> apud XAVIER, 2011).

Em razão das complicações, a gestação em mulheres com doença falciforme (AF) é considerada de alto risco. Gestação de Alto Risco é *“aquela na qual a vida ou a saúde da mãe e/ou do feto e/ou do recém-nascido têm maiores chances de serem atingidas que as da média da população considerada”* (CALDEYRO-BARCIA, 1973, p. 12). Torna-se extremamente importante este enfoque que se fundamenta no fato de que nem todos os indivíduos têm a mesma probabilidade de adoecer ou morrer, sendo tal probabilidade maior para uns que para outros. Daí o estabelecimento de parâmetros e intervenções diferenciadas baseadas na necessidade, seja de cuidados mínimos, para os indivíduos sem problemas ou com poucos riscos de sofrerem danos, até o máximo necessário para aqueles com alta probabilidade de sofrerem agravos à saúde (BRASIL, 2010).

A não realização do pré-natal, ou um baixo número de consultas, por si só, pode ser considerado um fator de risco para qualquer gestação, agravando-se o fato da mulher ter

---

<sup>2</sup> Referência Rogers, DT, Molokie R.: Sickle Cell Disease in Pregnancy. Obstet Gynecol Clin North Am. 2010; 37(2):223-37

<sup>3</sup> Referência Normura RM, Igai AM, Tosta k, Fonseca GH, Gualandro SF, Zugaib M. Maternal and perinatal outcomes in pregnancies complicated by sickle cell diseases. Rev bras ginecol obstet. 2010; 32(8): 405-11.

doença falciforme. Segundo recomendações do Ministério da Saúde, gestantes com DF devem passar por consultas pré-natais com intervalo de duas semanas até a 26ª semana, e após tal período, as consultas devem ser semanais (BRASIL, 2009). Também é importante que elas sejam atendidas por uma equipe multiprofissional capacitada com conhecimentos sobre a DF, a fim de garantir que todos os aspectos da gravidez sejam contemplados (BRASIL, 2009).

A doença falciforme não é contraindicação para gravidez, mas a gravidez é uma situação potencialmente grave para as pacientes com doença falciforme, assim como para o feto e para o recém-nascido. Uma gravidez bem sucedida depende do crescimento do feto num ambiente intrauterino saudável, seguido por trabalho de parto e parto, quando a vida extrauterina pode ser mantida.

Com a inclusão do teste de Eletroforese de Hemoglobina, como um dos exames necessários durante o pré-natal de todas as gestantes, espera-se detectar precocemente mulheres com doença falciforme, podendo-se encaminhar mais brevemente as mesmas para o acompanhamento de pré-natal de alto risco. Este pré-natal tem a peculiaridade de envolver a atenção hemoterápica, na atenção do hematologista e recomendação de procedimentos previstos em protocolos como utilização de sangue fenotipado e desleucotizado.

Estudos realizados mostram que existem mulheres com a doença que chegam à idade reprodutiva sem diagnóstico, e dados disponíveis no Banco Mundial relatam que a taxa de letalidade em gestantes não cuidadas está entre 20 e 50%, enquanto que, se cuidadas, essa taxa é reduzida para 2%. A letalidade fetal chega a 50% (BRASIL, 2011).

É sabido que quanto mais precoce for o diagnóstico da doença falciforme e forem adotados os procedimentos para possibilitar a atenção integral a estas pessoas, teremos uma maior possibilidade de longevidade com uma melhor qualidade de vida. Entretanto, somente em 2001 foi iniciada no Brasil a Triagem Neonatal com a inclusão da identificação da doença falciforme, chegando em 2010 com dez estados brasileiros sem proceder à execução do diagnóstico, na chamada Fase II, a sua maioria nas regiões Norte e Nordeste, exatamente Estado com a maior presença de negros. Eram eles: Amazonas, Amapá, Pará, Roraima, Mato Grosso, Piauí, Rio Grande do Norte, Paraíba, Sergipe e Distrito Federal.

Sendo relevante afirmar que em muitos estados brasileiros a cobertura da triagem neonatal ainda está abaixo de 90% (dados do programa nacional de triagem neonatal), podemos afirmar que muitas mulheres em idade reprodutiva com a doença falciforme, ainda não foram diagnosticadas.

Em 12 de Dezembro de 2013, o Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, através da Coordenação Geral de Saúde das Mulheres, lançou a Nota Técnica (s/nº) intitulada “Inserção da Eletroforese de Hemoglobina nos Exames de Pré-natal na Rede Cegonha”. Tinha como interessados as Secretarias Municipais e Estaduais de Saúde. Podemos destacar alguns tópicos:

1. Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) apresentam a magnitude da questão de saúde pública a ser enfrentada no Brasil sobre a proporção de nascidos vivos diagnosticados com doença e traço falciforme. Sendo a incidência Nacional para a doença de 1:1000 e de 1:35 para o traço.
2. Esses dados refletem a necessidade de organização, estruturação e qualificação da rede de assistência para atender a esta demanda.
3. Embora a DF seja uma doença com sintomatologia rica, ela pode se apresentar com diferentes graus de complicações, constatou-se no Brasil que homens e mulheres chegam à idade adulta sem diagnóstico. Situações constatadas mostram que existem mulheres com a doença que chegam à idade reprodutiva sem diagnóstico e foi detectado mulheres em segunda gestação sem diagnóstico...
4. A oferta de diagnóstico da DF no pré-natal vem de encontro a questões de direitos reprodutivos das mulheres que não sendo diagnosticadas correm o risco de morte na gestação e parto pela falta de atenção qualificada...
5. Dados disponíveis no Banco Mundial relatam que a taxa de letalidade em gestantes não cuidadas está entre 20 e 50%, enquanto que, se cuidadas, essa taxa é reduzida para 2%. A letalidade fetal chega a 50% (BRASIL, 2013)

## 2.5 Sobre as Redes de Atenção à Saúde (RAS)

O processo de discussão sobre a organização e implementação de redes regionalizadas de serviços de saúde tomou parte dos processos pelo qual a Reforma Sanitária percorreu durante décadas, principalmente durante a implementação da descentralização financeira e política das ações em saúde no Brasil.

Segundo KUSCHNIR (2010), pôde-se notar que durante a década de 1990, diante deste mesmo processo de descentralização, a instituição das redes deixou de ser o eixo central em torno do qual se construía a organização de serviços, voltando ao centro do debate apenas a partir da publicação da Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS) (BRASIL, 2000) e especialmente com o Pacto pela Saúde (BRASIL, 2006)

Reforça-se a cultura de um sistema de saúde desagregado, fragmentado e desarticulado onde determinadas características destacam-se como: o fato de serem isolados, sem comunicação uns com os outros, incapazes de prestar uma atenção contínua à população. Sem uma população adscrita de responsabilização, a atenção primária à saúde não se comunica fluidamente com a atenção secundária à saúde e, esses dois níveis, também não se articulam com a atenção terciária à saúde, nem com os sistemas de apoio, nem com os sistemas logísticos (MENDES, 2011).

Esta fragmentação teria como consequências, resultados inexpressivos no controle da condição de saúde dos brasileiros, principalmente no que se refere aos agravos crônicos.

MENDES (2011), com base em SCHOEN et al. (2007) e TURNER et al. (2007) afirma que:

O coração das propostas de novos desenhos para a atenção às condições crônicas é um sistema coordenado e contínuo, baseado na cooperação entre gestores, prestadores e pessoas usuárias. Há evidência de que as pessoas usuárias dos serviços de saúde valorizam muito a coordenação dos cuidados de saúde e reivindicam recebê-la (SCHOEN<sup>4</sup> et al., 2007; TURNER<sup>5</sup> et al. 2007 apud MENDES, 2011, p.59).

Nessa lógica os sistemas de saúde funcionariam integrados e organizados através de um conjunto coordenado de pontos de atenção à saúde para prestar uma assistência contínua e integral a uma população definida (MENDES, 2011).

---

<sup>4</sup> Referência SCHOEN, C. *et al.* – Toward higher-performance health systems: adults' health care experiences in seven countries, 2007. *Health Affairs*, 26: 717-734, 2007

<sup>5</sup> Referência TURNER, D. *et al.* – Do patients value continuity of care in general practice? an investigation using stated preference discrete choice experiments. *J. Health Serv. Res. Policy*, 12: 132–137, 2007

TRAVASSOS E MARTINS (2004, p. 191) trazem uma importante consideração ao abordar que a “*acessibilidade, neste caso, é mais abrangente do que a mera disponibilidade de recursos em um determinado momento e lugar. Refere-se às características dos serviços e dos recursos de saúde que facilitam ou limitam seu uso por potenciais usuários*”.

Para TRAD (2012), o termo “acessibilidade” irá comportar tanto dimensões socioeconômicas, quanto geográficas, culturais e políticas do referido contexto sócio-assistencial que poderão vir a se expressar como barreiras no atendimento das necessidades dos usuários. Segundo TRAD (2012), a garantia da universalidade depende exatamente da identificação destas barreiras, vinculadas às características e necessidades da população.

Alguns outros autores contribuíram na fundamentação das redes de atenção à saúde: SHORTELL<sup>6</sup> et al. (1966, *apud* MENDES, 2007), compõem um grupo pioneiro sobre redes de atenção à saúde nos Estados Unidos. Segundo eles, os sistemas integrados de prestação de serviços de saúde caracterizam-se por: foco nas necessidades de saúde da população; coordenação e integração do cuidado através de um *continuum*; sistemas de informação que ligam consumidores, prestadores e pagadores de serviços através do *continuum* de cuidados; informação sobre custos, qualidade e satisfação dos usuários; uso de incentivos financeiros e estruturas organizacionais para alinhar governança, gestores, profissionais de saúde para alcançarem objetivos ; e contínua melhoria dos serviços prestados.

TODD<sup>7</sup> (1996, *apud* MENDES, 2007) explora os três conceitos básicos utilizados na construção dos sistemas integrados de serviços de saúde, que são: integração horizontal, integração vertical e cadeia de valor. Para ele, a integração horizontal ocorre quando duas ou mais unidades produtivas que produzem os mesmos serviços ou serviços substitutivos, se juntam para se transformarem numa única unidade ou numa aliança inter organizacional.

Já a integração vertical refere-se à combinação, numa mesma organização ou numa aliança inter organizacional, de diferentes unidades produtivas que eram previamente autônomas, mas cujos produtos são insumos de uma unidade para outra. O conceito de cadeia de valor representa a sequência de processos de produção inter-relacionados, dos mais básicos insumos (recursos humanos, materiais e financeiros) à produção de serviços, até a distribuição dos serviços ao consumidor final.

---

<sup>6</sup> Referência SHORTELL, S.M. *et al.* – Creating organized delivery systems: the barriers and the facilitators. *Hosp. Health Service Adm.*, 38: 447-466, 1993.

<sup>7</sup> Referência TODD, W.E. – Strategic alliances. In: TODD, W.E. & NASH, D. (Editors) – *Disease management: asystems approach to improving patient outcomes*. Chicago, American Hospital Publishing Inc., 1996.

DOWLING<sup>8</sup> (1997, apud MENDES 2007), fixa suas considerações nas alianças estratégicas como enfoque organizacional para concretizar a integração vertical dos sistemas de saúde. E a justificativa para isso é que as organizações de saúde funcionam como não-sistemas, onde os médicos, os hospitais e as seguradoras agem de forma independente, com diferentes objetivos e incentivos. Para ele a integração vertical é definida como a coordenação ou incorporação numa única organização de atividades ou processos de produção e entrega de serviços de saúde.

Para MENDES (2011), na construção do conceito de redes de atenção à saúde, torna-se importante trazer outro conceito fundamental, que é o de nível de atenção à saúde.

Os níveis de atenção à saúde estruturam-se por arranjos produtivos conformados segundo as densidades tecnológicas singulares, variando do nível de menor densidade, a APS, ao de densidade tecnológica intermediária, a atenção secundária à saúde, até o de maior densidade tecnológica, a atenção terciária à saúde (MENDES, 2011, p.78).

Para o Ministério da Saúde (BRASIL, 2010) as Redes de Atenção à Saúde (RAS) são arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. Segundo a Portaria N° 4.279/2010 que estabelece as diretrizes para a organização das Redes de Atenção à Saúde, são definidos os seguintes atributos das RAS:

1. População e território definidos com amplo conhecimento de suas necessidades e preferências que determinam a oferta de serviços de saúde;
2. Extensa gama de estabelecimentos de saúde que presta serviços de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, gestão de casos, reabilitação e cuidados paliativos e integra os programas focalizados em doenças, riscos e populações específicas, os serviços de saúde individuais e os coletivos;
3. Atenção Primária em Saúde estruturada como primeiro nível de atenção e porta de entrada do sistema, constituída de equipe multidisciplinar que cobre toda a população, integrando, coordenando o cuidado, e atendendo as suas necessidades de saúde;
4. Prestação de serviços especializados em lugar adequado;
5. Existência de mecanismos de coordenação, continuidade do cuidado e integração assistencial por todo o contínuo da atenção;
6. Atenção à saúde centrada no indivíduo, na família e na comunidade, tendo em conta as particularidades culturais, gênero, assim como a diversidade da população;
7. Sistema de governança único para toda a rede com o propósito de criar uma missão, visão e estratégias nas organizações que compõem a região de saúde; definir objetivos e metas que devam ser cumpridos no curto, médio e longo prazo; articular as políticas institucionais; e desenvolver a capacidade de gestão necessária para planejar, monitorar e avaliar o desempenho dos gerentes e das organizações;

---

<sup>8</sup> Referência DOWLING, W.L. – Strategic alliance as a structure for integrated delivery systems. In: FOUNDATION OF THE AMERICAN COLLEGE OF HEALTHCARE EXECUTIVES – Integrated delivery systems: creation, management and governance. Chicago, Health Administration Press, 1997.

8. Participação social ampla;
9. Gestão integrada dos sistemas de apoio administrativo, clínico e logístico;
10. Recursos humanos suficientes, competentes, comprometidos e com incentivos pelo alcance de metas da rede;
11. Sistema de informação integrado que vincula todos os membros da rede, com identificação de dados por sexo, idade, lugar de residência, origem étnica e outras variáveis pertinentes;
12. Financiamento tripartite, garantido e suficiente, alinhado com as metas da rede;
13. Ação intersetorial e abordagem dos determinantes da saúde e da equidade em saúde; e
14. Gestão baseada em resultado (BRASIL, 2010, p.08)

Pretende-se, então, com a adoção das RAS superar a fragmentação da atenção e da gestão nas Regiões de Saúde e aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do Sistema Único de Saúde (SUS) com vistas a assegurar ao usuário o conjunto de ações e serviços que necessita, com efetividade e eficiência (BRASIL, 2010).

Após pactuação tripartite, em 2011, foram priorizadas para todo âmbito nacional, as seguintes redes temáticas: Rede Cegonha, que tem um recorte de atenção à gestante e de atenção à criança até 24 meses; a Rede de Atenção às Urgências e Emergências; a Rede de Atenção Psicossocial (com prioridade para o Enfrentamento do Álcool, Crack, e outras Drogas); a Rede de Atenção às Doenças e Condições Crônicas, iniciando-se pelo câncer (a partir da intensificação da prevenção e controle do câncer de mama e colo do útero); e, a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência.

Todas as redes também são transversalizadas pelos temas: qualificação e educação; informação; regulação; e, promoção e vigilância à saúde.

## 2.6 Sobre a Rede Cegonha

Lançada em março de 2011 pelo Governo Federal, a Rede Cegonha é um programa que visa garantir atendimento de qualidade, seguro e humanizado a todas as brasileiras pelo SUS, desde a confirmação da gestação até os dois primeiros anos de vida do bebê. Objetiva ainda, realizar a organização de uma Rede de Atenção à Saúde Materna e Infantil, e reduzir índices de mortalidade materna e infantil, com foco no aspecto neonatal (BRASIL, 2013).

Em abril de 2011, o MS organizou o Simpósio Internacional de Redes de Atenção à Saúde Materno-Infantil - Rede Cegonha, em Brasília. No evento, foi lançada a iniciativa da Rede Cegonha no marco da Maternidade Segura. O encontro também tinha o propósito de garantir a participação de representação de gestores e do movimento social, com vistas a possibilitar o debate sobre a necessidade de aprimorar a atenção ao parto, construir alianças estratégicas, apresentar estudos científicos e evidências de gestão no Brasil e de outros países e estimular o debate sobre o impacto de soluções inovadoras na atenção materno infantil no SUS (BRASIL, 2013).

Estando presente, a FENAFAL trouxe o debate da gestante com a DF e a necessidade de sua identificação já durante o pré-natal. Estudos da CGSH apontam a existência de mulheres com DF que chegam à idade reprodutiva sem o devido diagnóstico da patologia. Dados do MS destacam que a mortalidade em gestantes com DF não cuidadas está entre 20 e 50%, podendo ser reduzida para 2% mediante os cuidados necessários. Entre as crianças, 80% não alcançam a idade de cinco anos, podendo-se reduzir esse índice para 1,8%, caso as medidas necessárias sejam tomadas. (BRASIL, 2009).

Diante disso a CGSH/MS determinou que fosse estabelecida a inclusão na Rede Cegonha, do exame de **Eletroforese de hemoglobina em pH alcalino**, para a detecção da DF no rol de exames do pré-natal. No caso das gestantes já diagnosticadas com DF devem receber informações para pré-natal de alto risco e orientações com todos os detalhes da sua condição genética.

## **2.7 Política Nacional de Humanização e a gestante com doença falciforme: possíveis encontros**

A humanização no campo da saúde entrou em discussão principalmente durante “Movimento da Reforma Sanitária”, ocorrido nos anos 70 e 80 do século XX, quando se iniciaram os questionamentos acerca do modelo assistencial vigente na saúde, centrado no modelo biomédico e com foco na doença e não na pessoa.

O desafio assumido neste período pelos movimentos de mudança dos modelos de atenção e gestão nas práticas de saúde impunha tanto a redefinição do conceito de saúde, quanto à re colocação da importância dos atores implicados no processo de produção de saúde BENEVIDES (2005, p. 566)

O modelo biomédico era ao mesmo tempo oneroso e muito especializado, focando a doença e não a promoção da saúde “e configurava-se como desumano na forma de assistir, tanto pelo uso exagerado de tecnologias como pelo relacionamento que se estabelecia entre os profissionais de saúde e os usuários do sistema” (RIZZOTTO, 2002, p. 197).

Numa primeira versão foi elaborado em 2001, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar do Ministério da Saúde que buscava estender o conceito de humanização para todas as instituições hospitalares, através da implantação de uma cultura organizacional com foco no respeito, na solidariedade e no desenvolvimento da autonomia e protagonismo dos sujeitos, da cidadania dos profissionais de saúde e dos pacientes.

Segundo BRASIL;

O PNHAH propõe um conjunto de ações integradas que visam mudar substancialmente o padrão de assistência ao usuário nos hospitais públicos do Brasil, melhorando a qualidade e a eficácia dos serviços hoje prestados por estas instituições. É seu objetivo fundamental aprimorar as relações entre profissional de saúde e usuário, dos profissionais entre si e do hospital com a comunidade. Ao valorizar a dimensão humana e subjetiva, presente em todo ato de assistência à saúde, o PNHAH aponta para uma re qualificação dos hospitais públicos, que poderão tornar-se organizações mais modernas, dinâmicas e solidárias, em condições de atender às expectativas de seus gestores e da comunidade.

A partir de 2003 há uma mudança de concepção e a humanização passa a ser vista não como programa, mas como política pública que atravessa/transversaliza as diferentes ações e instâncias gestoras do SUS (BRASIL, 2010, p.7). Surge a Política Nacional de Humanização

da Atenção e da Gestão do SUS (PNH), que se estrutura a partir de: Princípios, Método, Diretrizes e Dispositivos.

Segundo BRASIL (2010), por PRINCIPIO entende-se o que causa ou força a ação, ou que dispara um determinado movimento no plano das políticas públicas. A PNH possui três princípios a partir dos quais se desdobra enquanto política pública de saúde: Transversalidade, Indissociabilidade entre atenção e gestão, Protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e dos coletivos.

Já o MÉTODO seria a condução de um processo ou o seu modo de caminhar. No caso da PNH, ela caminha no sentido da inclusão, nos processos de produção de saúde, dos diferentes agentes implicados nestes processos (Trabalhadores, Gestores e Usuários).

As DIRETRIZES são as orientações gerais de determinada política, vindo a expressar o MÉTODO, através da: Clínica Ampliada, da Co-gestão, do Acolhimento, da Valorização do trabalho e do trabalhador, da Defesa dos Direitos do Usuário e do Fomento das Grupidades, coletivos e redes.

Os DISPOSITIVOS são a forma de fazer acontecer a PNH, realizando-se nas práticas de produção de saúde, envolvem coletivos e visam a promoção de mudanças nos modelos de atenção e de gestão: Grupo de Trabalho de Humanização (GTH) e Câmara Técnica de Humanização (CTH), Colegiado Gestor, Contrato de Gestão, Sistemas de escuta qualificada para usuários e trabalhadores da saúde: gerência de “porta aberta”; ouvidorias; grupos focais e pesquisas de satisfação, etc., Visita Aberta e Direito à Acompanhante, Programa de Formação em Saúde do Trabalhador (PFST) e Comunidade Ampliada de Pesquisa (CAP), Equipe Transdisciplinar de Referência e de Apoio Matricial, Projetos Co-Geridos de Ambiência, Acolhimento com Classificação de Riscos, Projeto Terapêutico Singular e Projeto de Saúde Coletiva, Projeto Memória do SUS que dá certo

O sistema de saúde público brasileiro, através da Portaria nº 1391/2005 que institui no âmbito do SUS as Diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, formula a atenção em rede abrangendo ações de baixa, média e alta complexidade. A articulação possível e necessária, entre a PNH e a atenção às pessoas com doença falciforme dar-se-á na garantia da inserção dos seus PRINCIPIOS e DIRETRIZES, mas principalmente na aplicação dos DISPOSITIVOS, especialmente dois deles:

- 1- Acolhimento com classificação de risco** – Segundo BRASIL (2004, p.13), o acolhimento como dispositivo tecno-assistencial permite refletir e mudar os modos de

operar a assistência, pois questiona as relações clínicas no trabalho em saúde, os modelos de atenção e gestão e as relações de acesso aos serviços. A avaliação de risco e vulnerabilidade não pode ser considerada prerrogativa exclusiva dos profissionais de saúde, o usuário e sua rede social devem também ser considerados neste processo. Avaliar riscos e vulnerabilidade implica estar atento tanto ao grau de sofrimento físico quanto psíquico, pois muitas vezes o usuário que chega andando, sem sinais visíveis de problemas físicos, mas muito angustiado, pode estar mais necessitado de atendimento com maior grau de risco e vulnerabilidade.

Mas ARAÚJO (2007, p.239) nos chama atenção que:

“a pessoa com doença falciforme, na sua imensa maioria, além de pertencer às camadas desfavorecidas economicamente, são submetidas rotineiramente aos efeitos do racismo institucional ainda tão cristalizado na nossa sociedade e que muitas vezes dificulta o acesso e a qualidade da atenção integral dispensada a essas pessoas. Isto leva à maior vulnerabilidade e consequentemente maior risco de intercorrências que podem ser fatais e seqüelantes. Daí a necessidade, por toda sua vida, do apoio das mais diversas especialidades médicas e de outros profissionais da área da saúde, considerando eventos mórbidos altamente prevalentes como: infecções pulmonares freqüentes, infarto.”

Verifica-se então a necessidade de inclusão da doença falciforme tanto nos Protocolos de Classificação de Risco bem como nas formações dos profissionais sobre temáticas envolvendo racismo institucional e as especificidades da doença.

**2- Visita aberta e direito ao acompanhante** – Segundo BRASIL (2010, p.3), a visita aberta tem o objetivo de ampliar o acesso dos visitantes às unidades de internação, de forma a garantir o elo entre o paciente, sua rede social e os diversos serviços da rede de saúde, mantendo latente o projeto de vida do paciente, como acompanhante se entende o representante da rede social da pessoa internada que a acompanha durante toda sua permanência nos ambientes de assistência à saúde. como elementos fundamentais do cuidado e da atenção à saúde.

ARAÚJO (2007, p. 244) reafirma a necessidade de serem desenvolvidas ações educativas sistematizadas para as crianças e suas famílias, sobre a doença, triagem neonatal, sinais e sintomas que demandam atenção médica, hábitos saudáveis, vacinações especiais, medidas preventivas e profiláticas, entre outros aspectos, podem melhorar o nível de conhecimento sobre a doença e suas nuances. No caso das gestantes com DF, ARAÚJO analisa enquanto gestação de risco a necessidade de se instruir sistematizada mente as

gestantes sobre o desenvolvimento da gestação e do seu papel ativo, sua família e principalmente do companheiro no monitoramento do desenvolvimento, suas dificuldades e intercorrências. O profissional de saúde deve propiciar à gestante espaços para a verbalização das suas expectativas, medos e inseguranças. A adesão ao acompanhamento pré-natal com obstetra, hematologista e hemoterapeuta deve ser encorajada, pois permite qualidade na assistência e promove redução de intercorrências que podem inviabilizar a gestação.

### 3. METODOLOGIA

Foi desenvolvida pesquisa com abordagem qualitativa, cuja metodologia permitiu colher e analisar dados para verificar em qual grau de articulação encontrava-se a rede de assistência à gestante com doença falciforme identificada durante o pré-natal, o seu encaminhamento para a Maternidade de Referência em Gestação de Alto Risco, a sua inclusão no Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e sua vinculação com a Unidade Básica de Saúde.

Foram utilizadas duas técnicas de coleta de dados: revisão documental e entrevistas semiestruturadas. A primeira enfatizou documentos referentes às Políticas de Atenção às Pessoas com doença falciforme na Bahia e em Salvador, legislação referente tanto à atenção às pessoas com DF, quanto à gestante, como a Rede Cegonha. As entrevistas incluíram os coordenadores dos Programas de Atenção às Pessoas com DF (âmbitos municipal e estadual), da Rede Cegonha e da Maternidades de Referência e do Hemocentro e uma mulher com doença falciforme que teve sua gestação, parto e puerpério acompanhados pela Maternidade de Referência em Gestação de alto risco.

As entrevistas foram feitas com os gestores dos Programas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador e da Secretaria Estadual de Saúde da Bahia. Gestores da Atenção Básica da secretaria Municipal de Saúde de Salvador e Profissionais da Maternidade Referenciada para Gestação de Alto Risco, Prof. José Maria de Magalhães Netto.

Nessa proposta de metodologia, coleta e análise de dados e entrevistas ocorreram de forma alternada, de forma que questões aparentemente relevantes e as hipóteses formuladas na análise dos dados forma incorporadas nas entrevistas e vice-versa, fazendo com que o diálogo fluísse a partir de uma construção que eram validadas ou não pelas entrevistas ou pelos documentos em análise.

A escolha do tema para esta dissertação parte de uma experiência pessoal em relação ao tema que se transformou em experiência profissional e acadêmica. Tenho uma filha com doença falciforme e participei da fundação e construção da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes. Esta condição também influenciou nos rumos da minha vida acadêmica tanto na graduação ao concluir meus estudos no campo da Antropologia da Saúde e ao participar deste Mestrado Profissional em Gestão da Saúde com ênfase em Hemoterapia.

A experiência do Mestrado corrobora a experiência profissional de ter atuado na gestão municipal entre 2005 e 2007, na Secretaria Municipal da Reparação e pro quatro anos (divididos em dois períodos) na Secretaria da Saúde do Estado. Dois anos na Diretoria de Gestão do Cuidado e dois anos na Diretoria de Gestão do Trabalho. Nestas oportunidades tanto estive acompanhando os desdobramentos da Política de Saúde da População Negra, quanto a Política Estadual de Humanização.

Foi com este olhar de quem já esteve em partes diferentes desta rede de atenção que a proposta da pesquisa foi elaborada, esperando poder ter chegado a resultado promissor, auxiliando cada vez mais as pessoas com doença falciforme e a gestão para melhoria das suas praticas e intervenções.

A escolha do tema relacionado às Gestantes com Doença Falciforme deu-se no processo de compreender como estava articulada a assistência em rede desta gestante, de como suas características sócio demográficas em maioria, de serem mulheres, negras e moradoras das periferias de Salvador e tendo como único acesso o Sistema Único de Saúde. Este interesse vem do conhecimento empírico de ter acompanhando uma gestante que veio a falecer durante o puerpério e dos dados do Ministério da Saúde, que analisa que nos locais sem estrutura de atendimento, ou de atendimento não organizado a letalidade da doença falciforme em gestantes chega a 50%.

### **3.1 Técnicas de coletas de dados**

#### **3.1.1 Análise Documental**

A análise documental favorece a observação do processo de maturação ou de evolução de indivíduos, grupos, conceitos, conhecimentos, comportamentos, mentalidades, práticas, entre outros (CELLARD, 2008). Sob essa perspectiva, foram levantadas Portarias, Manuais Técnicos, Resoluções, Atas de Reuniões, documentos produzidos em encontros e reuniões, Ofícios e Leis.

A análise destes documentos serviu para fornecer elementos de referência para análise dos dados obtidos através das entrevistas realizadas com atores chaves.

Inicialmente foram analisados os documentos referentes à legislação da Rede Cegonha, visto ser este Programa no momento o mais citado no que se refere à gestantes. Foram levantados quais eram os instrumentos/mecanismos de identificação da Gestantes com Doença Falciforme, implementados ou não nas UBS e nas Maternidades que compõem a Rede Cegonha em Salvador.

Foram levantados documentos relativos à organização e funcionamento do fluxo de atendimento à gestante com DF nas unidades que compõem a Rede Cegonha (UBS de Referência em DF, no Hemocentro e Maternidades), analisando quais eram as características da assistência prestada à GDF (Protocolos e/ou Guias)

### **3.1.2 Entrevistas Semiestruturadas**

As entrevistas semiestruturadas foram conduzidas com o auxílio de um roteiro de questões pré-elaborado (APÊNDICE A), que contribuiu para o entendimento sobre o fazer de cada ator/instituição e de como eles participavam da atenção à gestante com doença falciforme e/ou faziam a gestão deste processo.

A escolha pela entrevista semiestruturada teve o intuito de fornecer uma construção mais livre, possibilitando um maior espaço de diálogo e a busca de outras informações relevantes que estivessem para além do roteiro. Essa estratégia mostrou-se positiva visto que se pode ter uma conversa mais aberta permitindo que as/os participantes se expressassem durante as entrevistas e fosse produzido um amplo conteúdo quando associamos as observações as leituras realizadas.

As entrevistas foram individualizadas em ambiente protegido e sigiloso de forma a não dar margens a identificações posterior do (a) entrevistado (a), também contou-se com a presença de bolsista do Instituto de Saúde Coletiva.

### 3.2 Tratamento e análise dos dados

Os dados serão analisados com base no referencial da Análise de Conteúdo, definida como:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (...) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens” (BARDIN, 1977, p. 42).

Todos os dados extraídos da análise documental e das entrevistas semiestruturadas foram analisados à luz do referencial teórico apresentado, relacionados à Política de humanização, à Política de Atenção às Pessoas com Doenças Falciformes, A Política de Nacional de Saúde Integral da população Negra e literatura sobre Racismo e Racismo Institucional, bem como das teorias sobre gestação de alto risco, gestação de alto risco em mulheres com doença falciforme e sobre a própria doença falciforme.

A análise dos dados coletados pelas estratégias metodológicas adotadas permitiu a criação de quatro categorias de análise:

1. Fluxo de atendimento à gestante com doença falciforme: limites e possibilidades na articulação da rede de atenção;
2. Programas de atenção às pessoas com Doença Falciforme e a Rede Cegonha: implicações para o cuidado integral;
3. Protocolos no atendimento das gestantes com doença falciforme; e,
4. Notificação e registro: os dados orientando o planejamento.

Estas categorias vieram a orientar a leitura tanto das entrevistas transcritas quanto dos documentos analisados, favorecendo a análise. Não foram necessárias novas entrevistas.

### **3.3 Os sujeitos do estudo**

A pesquisa foi realizada envolvendo quatro gestores, sendo dois do município de Salvador, envolvidos com a implementação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e com a atenção às gestantes no município. Os outros dois do âmbito estadual, também envolvidos com a gestão da Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e da Maternidade de Referência em Gestação de Alto Risco José Maria de Magalhães. A quinta pessoa entrevistada foi uma mãe, que trouxe para nós a sua vivência de gestante e parturiente, tendo doença falciforme, vivenciando esta experiência no SUS.

A escolha dos sujeitos deu-se analisando a rede ideal de atenção às gestantes com doença falciforme que teria como seus principais atores: Programa de Atenção à pessoa com doença do município e do Estado, atenção básica, maternidade de referência e Hemocentro. A mulher com doença falciforme, agora mãe, foi convidada a partir da sua vivência de gestação e por ter no seu processo vivenciado todas as etapas junto aos serviços disponibilizados no SUS.

### 3.3.1 As questões éticas

Considerando todos os aspectos éticos e entendendo que a ética em pesquisa envolve tanto o compromisso com a instituição quanto com as pessoas envolvidas, o projeto desta investigação, foi registrado no Sistema Nacional de Ética na Pesquisa (SISNEP), sob nº CAAE 35229414.7.0000.5030 e encaminhado para a Comissão de Ética do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, tendo recebido parecer favorável ao seu desenvolvimento, tendo a anuência tanto da gestão municipal quanto da gestão estadual.

Em todas as etapas do estudo foram consideradas as recomendações da Resolução 466/2012 do CNS que trata de pesquisa com seres humanos e atualiza a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). Todos os sujeitos leram e assinaram o termo de consentimento informando os objetivos da pesquisa, a garantia do anonimato e a liberdade de retirar-se do processo da pesquisa sem prejuízo próprio, conforme determinação da Resolução 466/2012 sobre pesquisa com seres humanos, os quais estão arquivados juntamente com as fitas gravadas e encontram-se à disposição destes.

Os depoimentos que servem de referência para análise são preservados em relação à autoria de forma a não permitir a identificação das pessoas envolvidas. Ainda referente ao anonimato, utilizou-se a técnica de dar codinomes aos entrevistados, utilizando-se simbolicamente títulos de músicas do cantor Gilberto Gil, aqui referenciado tanto por sua poética nas relações humanas, quanto a expressividade para apresentar a mulher nas letras e rimas.

**Drão** e **Zabelê**, para os gestores municipais. **Metáfora** e **Tempo Rei**, para os gestores estaduais e **Yá Olokum**, para a mãe com doença falciforme, são os codinomes escolhidos para cada um dos citados respectivamente.

## 4. DESAFIOS E POSSIBILIDADES NA ATENÇÃO À GESTANTE COM DOENÇA FALCIFORME EM SALVADOR

### 4.1- Programas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e a Rede Cegonha: implicações para o cuidado integral;

A Portaria GM/MS nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias, estabelecendo as atribuições para estados e municípios. A partir desta diretiva, estados e municípios constituíram seus programas de atenção às pessoas com doença falciforme. Salvador implantou o PAPDF – Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme em 2005 e o estado da Bahia, lançou em Novembro de 2007 o Programa Estadual.

O que marca decisivamente o Programa Estadual é a sua não institucionalização. Lançado em 2007, este programa destacava como objetivos: a implantação de cadastro de pessoas com DF na Bahia; a promoção da Fundação HEMOBA à condição de centro de referência de média e alta complexidade; o estabelecimento de um fluxo e da organização da rede de assistência em todo o estado. Estas ações teriam como base a implantação de um serviço de referência de média e alta complexidade em cada uma das nove macrorregiões do estado, bem como um serviço de referência em cada uma das 28 microrregiões (BAHIA, 2007).

De acordo com o gestor estadual, **Metáfora**, o que temos é:

Na verdade existe ainda é... uma... falta de vontade política, né? Na hora que a maior prevalência da doença, vamos dizer uma maior incidência... fora da África é na Bahia e onde você tem 76,3% da população é negra. E aí se tratando de população negra a prevalência da doença é maior ainda... e se tivesse vontade política, né? A gente já teria instituído um programa por portaria, já tinha construído uma política pública efetiva, isso ele se conforma pelo racismo institucional, não é? Que é exatamente quando a instituição tem os dados, tem as informações isso não se... conforma numa política pública...

Esta conclusão do gestor estadual reforça o entendimento de que as políticas de equidade, voltadas para a população negra ficam submetidas à uma determinada “vontade política”, mesmo que os dados apresentados coloquem a Bahia como o Estado de maior

incidência da doença, logo, gerando visibilidade institucional para as ações que aqui acontecem (ou não) em relação ao tema.

MELLO (2010) vem argumentar que quando o dano ocorre em virtude de omissão, é de se aplicar a teoria da responsabilidade subjetiva, só podendo haver responsabilização se o ente estatal era obrigado a impedir a ocorrência do dano e não o fez. Mas neste caso, com os dados tanto de incidência da doença falciforme e da gravidade da gestação de alto risco, o Estado apresenta-se como ciente do fato, pois é a partir destes números que elabora e justifica suas ações, DI PIETRO (2010), enfrenta o debate com uma análise mais consistente sobre a responsabilidade estatal:

“[...] para a responsabilidade decorrente de omissão, tem que haver o dever de agir por parte do Estado e a possibilidade de agir para evitar o dano. [...] A culpa está inculcada na idéia da omissão. Não há como falar em responsabilidade objetiva em caso de inércia do agente público que tinha o dever de agir e não agiu, sem que para isso houvesse uma razão aceitável” .

Mas LÓPEZ (2012) nos relembra que o racismo institucional atua de forma difusa no dia a dia das instituições e organizações, provocando uma desigualdade na distribuição de serviços, benefícios e oportunidades aos diferentes segmentos da população do ponto de vista racial. A não institucionalização de uma política relacionada à uma doença que possui dados e indicadores inquestionáveis colocando-a como um problema de saúde pública é uma destas formas difusas.

Mesmo quando **Metáfora** interpreta que: “... esse programa é um programa que ele não tem portaria. Ele foi um programa aprovado em CIB, está em Ata CIB. Ele não tem uma portaria de publicação...”, percebe-se que esta invisibilidade institucional da doença falciforme reforça a não implicação estatal de forma decisiva para a resolução do problema inicialmente para dentro do seu âmbito de atuação e responsabilização.

Importante esclarecer que a Comissão Intergestores Bipartite (CIB), são: “... *foros privilegiados de negociação e pactuação entre o Gestor estadual e os Gestores municipais, para questões operacionais da regulamentação das políticas de saúde no âmbito da gestão do Sistema Único de Saúde no Estado, obedecida a legislação pertinente à matéria*” (SESAB, 2013). A referida aprovação em CIB da doença falciforme se deu em 2009, quando a anemia falciforme (o texto não se refere à **doença** falciforme e sim à **anemia** falciforme), é incluída

na categoria “Áreas Estratégicas”, junto à DST/AIDS, Hepatites, Saúde da Criança, do Adolescente, dentre outros e tendo os seus parâmetros incluídos na PPI 2009.

A Programação Pactuada Integrada (PPI), de acordo com o Ministério da Saúde, é um processo instituído no SUS, que de forma articulada e planejada, definem-se e quantificam-se quais ações de saúde para a população residente em cada território, ao tempo em que se realizam os pactos entre os gestores, visando garantir o acesso da população aos serviços de saúde (SESAB, 2009). A inclusão da doença falciforme primeiro focou dois grupos: de 0 a 07 anos e de 07 a 40 anos, inicialmente relacionada nos exames laboratoriais diversos (hemograma, eletroforese, etc.).

Falar de PPA, de CIB, de PPI, é ir além de um jogo de siglas. É a incorporação efetiva de uma demanda nas estruturas organizativas, administrativas e de gestão orçamentária.

A dimensão da desigualdade racial está intimamente relacionada à exclusão da população negra dos espaços de poder, nos quais ocorrem as decisões sobre o destino dos esforços e bens coletivos. Embora a política não se restrinja à esfera do Estado, este é importante porque tem a capacidade de mobilizar enormes volumes de recursos com elevado potencial de mudança da situação social tanto de grupos particulares quanto da sociedade em geral. (PNUD, 2005, p. 46)

A questão a ser refletida é como se pode produzir assistência quando foca-se no diagnóstico do estado clínico das pessoas com a doença, sem articular parâmetros necessários para o cuidado, como formação dos profissionais, definição de equipe multiprofissional e espaços de atenção à saúde. Não se incluiu na PPI capacitação dos profissionais, estruturação de programas municipais ou regionais de assistência, construção de rede ou fluxo de assistência, com referencia e contra referencia de média e alta complexidade.

Como se a suprir a ausência do Programa Estadual, ou a não aplicabilidade do fluxo construído em 2010, a chegada da Rede Cegonha veio como a que ocupar um espaço vazio deixado pela ausência do Programa, fazendo que a Rede Cegonha viesse a ocupar um espaço de organização da atenção às gestantes com doença falciforme. **Drão**, integrante da gestão municipal diz:

E aí, a partir daí entra a rede cegonha, então com a rede cegonha, eu acho que aí a gente teve um ganho que foi que organizou melhor essa questão do diagnóstico, porque antes a gente já fazia aqui na rede, mas ficava muito, mesmo sendo uma coisa que estava no nosso protocolo assistencial, um procedimento que tava no protocolo assistencial da saúde da mulher no município.

A não institucionalização administrativa e política do Programa Estadual reforçou a não criação de programas de âmbito municipal, que não dialogam entre si e estão fora da articulação com a média e alta complexidade, focando-se em ações pontuais.

## 4.2 O Fluxo de atendimento à gestante com doença falciforme: limites e possibilidades na articulação da rede de atenção

O fluxo ideal para o cuidado da gestante com doença falciforme deve passar pela articulação organizada e pactuada entre a atenção primária saúde (APS), atenção secundária no Pré-natal de Alto Risco (PNAR), unidades hematológicas e maternidade de referência em gestação de alto risco. Esta máxima da atenção a uma gestante de alto risco vem sendo preconizada pelo Ministério da Saúde e demais serviços, desde o início da discussão da atenção à pessoa com doença falciforme (BRASIL, 2006).

De acordo com o Ministério da Saúde no texto da Nota Técnica N.º 035/2011/CGSH/DAE/SAS/MS que teve como assunto: **Inserção da Eletroforese de Hemoglobina nos Exames de Pré Natal – Rede Cegonha**: *“O diagnóstico no programa de pré-natal, uma rede organizada tendo a Atenção Básica como suporte e a garantia do sistema de referência, poderão promover grande impacto no perfil de morbimortalidade e qualidade de vida para as gestantes tratadas adequadamente”* (BRASIL, 2011, p.4)

Na Bahia foram desenvolvidas ações para construção de um fluxo interinstitucional de atenção à gestante com doença falciforme. A primeira delas deu-se em agosto de 2010, quando se realizou o **I Seminário Estadual Gestação e Doença Falciforme** (SESAB, 2010). De acordo com relatório da atividade, o Seminário foi idealizado e permeado pela necessidade de construção, formulação, consolidação e implementação de políticas de saúde de atenção às gestantes com doença falciforme.

Tendo foco à época para as Maternidades que acompanham as gestantes de “alto risco” e dentre elas as gestantes com doença falciforme, o Seminário privilegiou num primeiro momento a presença de profissionais das Maternidades: José Maria de Magalhães Neto, do Hospital Roberto Santos e Climério de Oliveira. Também foram convidados profissionais da Fundação Hemocentro da Bahia (HEMOBA). O referido relatório traz como elemento norteador para o Seminário que: *“A elaboração e a formulação de ações que organizem o fluxo de atendimento às gestantes com doença falciforme na Bahia torna-se condição imprescindível para que a morbimortalidade das mesmas e de seus recém-nascidos seja superada [...]”*.

Organizado pela Secretaria Estadual de Saúde da Bahia, através da Diretoria de Gestão do Cuidado e das áreas Técnicas de Doença Falciforme da Coordenação de Promoção da Equidade em Saúde e Área Técnica de Saúde da Mulher, o I Seminário Estadual Gestação e

Doença Falciforme teve o apoio do Ministério da Saúde (Coordenação de Sangue e Hemoderivados – Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme), do CEHMOB/MG (Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais), do Hospital Roberto Santos, da Maternidade José Maria de Magalhães e da Maternidade Climério de Oliveira. Reuniu 83 participantes de diversas áreas de interesse, setores sociais e profissões.

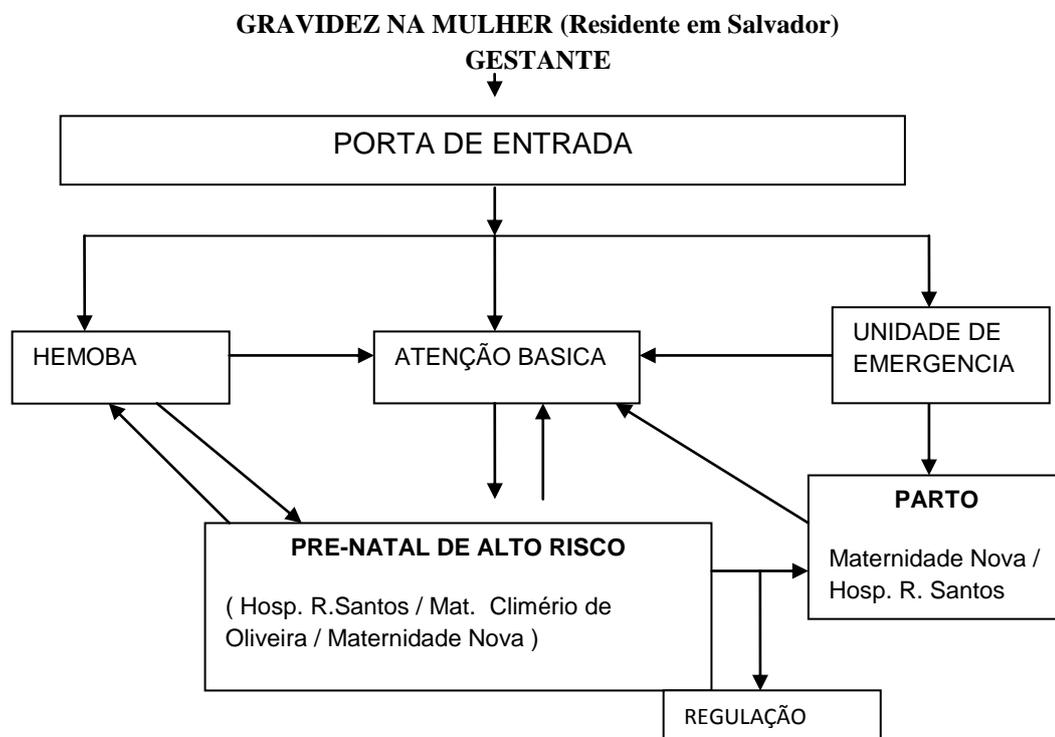
O principal objetivo do Seminário era: capacitar profissionais de áreas específicas e selecionadas para o atendimento a mulher grávida com Doença Falciforme. Como objetivos secundários: Capacitar profissionais, Elaborar Protocolo e Definir Fluxo. No que concerne o Conteúdo Programático foi proposto:

- a) Doença Falciforme (patologia, epidemiologia, autocuidado);
- b) Gravidez e Doença Falciforme (implicações, riscos, cuidados); e,
- c) Protocolo e Fluxograma.

Metodologicamente o Seminário contou com mesas expositivas e trabalhos em grupo. Quanto aos grupos, em número de quatro, foram designadas as seguintes temáticas para discussão e elaboração de propostas que foram socializadas ao final do evento:

- G1- Atenção no Pré Natal,
- G2- Atenção ao Parto e Puerpério,
- G3- Assistência na Urgência e Emergência e
- G4- Fluxo de Atendimento. Sobre a proposta de fluxo retirada do G4, temos:

Fluxograma 1 – Fluxo de atendimento para a mulher gestante criado pelo G4 no I Seminário Estadual Gestação e Doença Falciforme, Salvador-Bahia, 2010

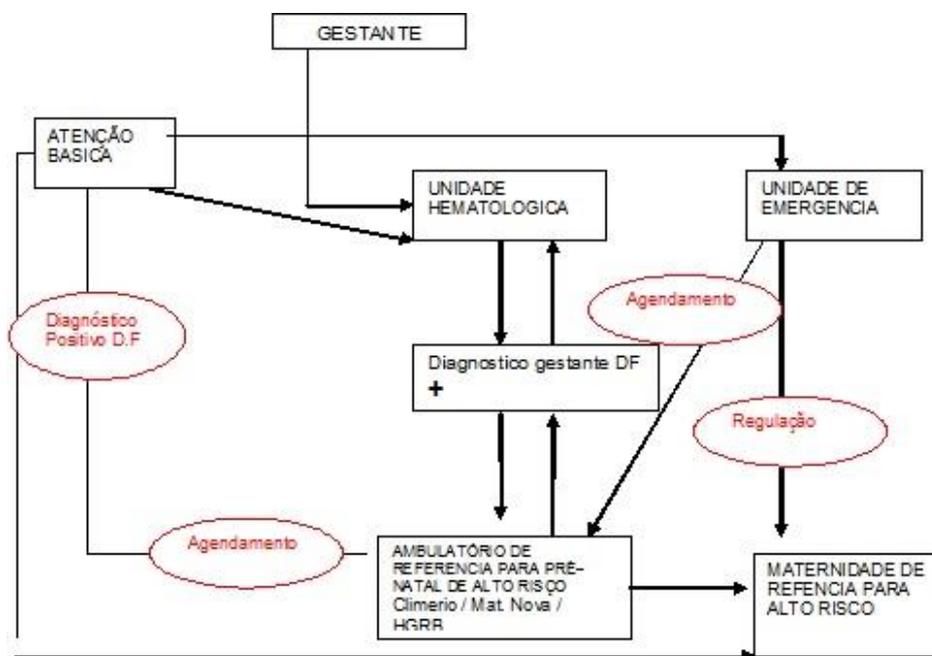


**LABORATÓRIOS:** Lacem Municipal, Faculdade de farmácia, ICS e APAE.

Fonte: Relatório Seminário SESAB

Após discussão em plenário com todos os participantes do evento o fluxograma ficou desta forma:

Fluxograma 2 – Fluxo de atendimento para a mulher gestante criado pelo G4 no I Seminário Estadual Gestação e Doença Falciforme após a plenária, Salvador-Bahia, 2010



Fonte: Relatório Seminário SESAB

Quanto aos desdobramentos **Drão**, traz uma importante informação:

[...] gerou uma necessidade de discutir uma atenção as gestantes com DF na Bahia, a SESAB se mobilizou, o município, a partir daí realizamos uma oficina, veio o pessoal de minas gerais que tem uma experiência que é o projeto Aninha desenvolvido pelo CEHMOB, centro de estudos e apoio as hemoglobinopatias, acho que é isso o nome, que é um projeto também do próprio MS com articulação lá em Minas com HEMOMINAS, com a UFMG, aí o CEHMOB tem o projeto aninha, que é um projeto de dar apoio as gestantes, um projeto todo de articulação institucional, aí o pessoal do projeto aninha veio, pra apresentar experiência, pra discutir o protocolo que eles estavam utilizando lá em Minas, participamos dessa oficina e a partir daí começamos a discutir o protocolo, discutir fluxo assistencial, então desde 2010 a gente n tinha ainda nem iniciado a discussão da rede cegonha. A gente já tava fazendo essa discussão, entendendo que era uma gestação de alto risco, organizamos o fluxo, isso foi uma coisa que ficou fechada, só que aí eu acho que umas das coisas que faltou talvez tenha sido publicizar, oficializar esse fluxo e publicizar ele nos serviços, eu acho que ficou faltando isso.

Em 2010, foi o ano que o Ministério da Saúde desenvolveu ações a partir da reivindicação do movimento social para que os 100 anos do primeiro diagnóstico amplo da doença falciforme não passasse na invisibilidade. Também neste período houve a morte de uma associada da ABADFAL, durante o parto, numa das maternidades de referência. Fato este deflagrado de pressões e discussões entre movimento social e gestão dentro da pauta das gestantes com doença falciforme.

Para **Tempo Rei** a falha foi de uma das partes para não estabelecimento do fluxo:

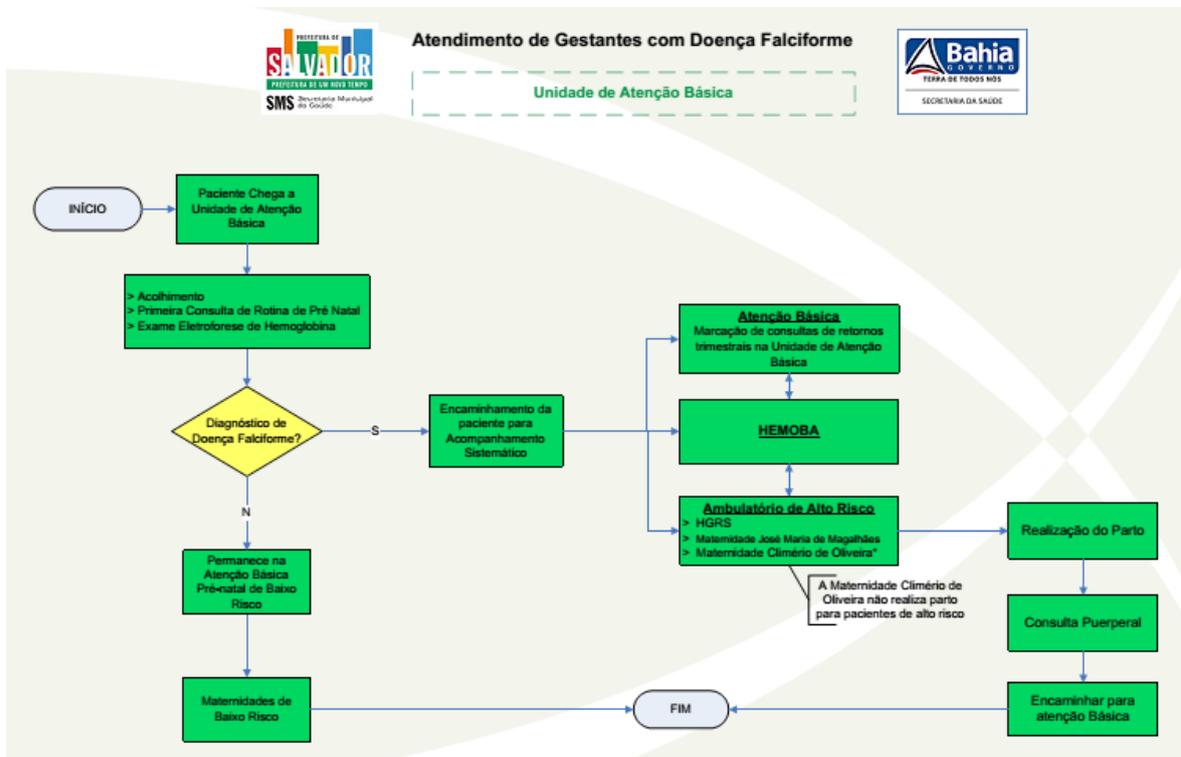
Deixa eu te dizer uma coisa aqui, vamos lá, isso aqui nós reunimos 60 pessoas com apoio do pessoal do projeto aninha, fizemos 3 pranchas de fluxo NE? Paciente que entra pela emergência, paciente que entra pela rede básica, paciente que entra por hospitais, fizemos as 3 pranchas e a partir daí, o município, que foi quem ficou encarregado disso, não fez o que tinha que fazer [...].

**Metáfora**, também gestor estadual traz outra visão:

Não, não existe pactuação com o município que direcione... para lá. O que existe na verdade no fórum da Rede Cegonha, a discussão, né? No fórum da Rede Cegonha onde os gestores municipais da região metropolitana, eles estão discutindo, foi apresentado pra eles essa linha em que as gestantes deveriam ir lá para a maternidade de referência e um vez se sabendo que tem doença falciforme para o ambulatório [...].

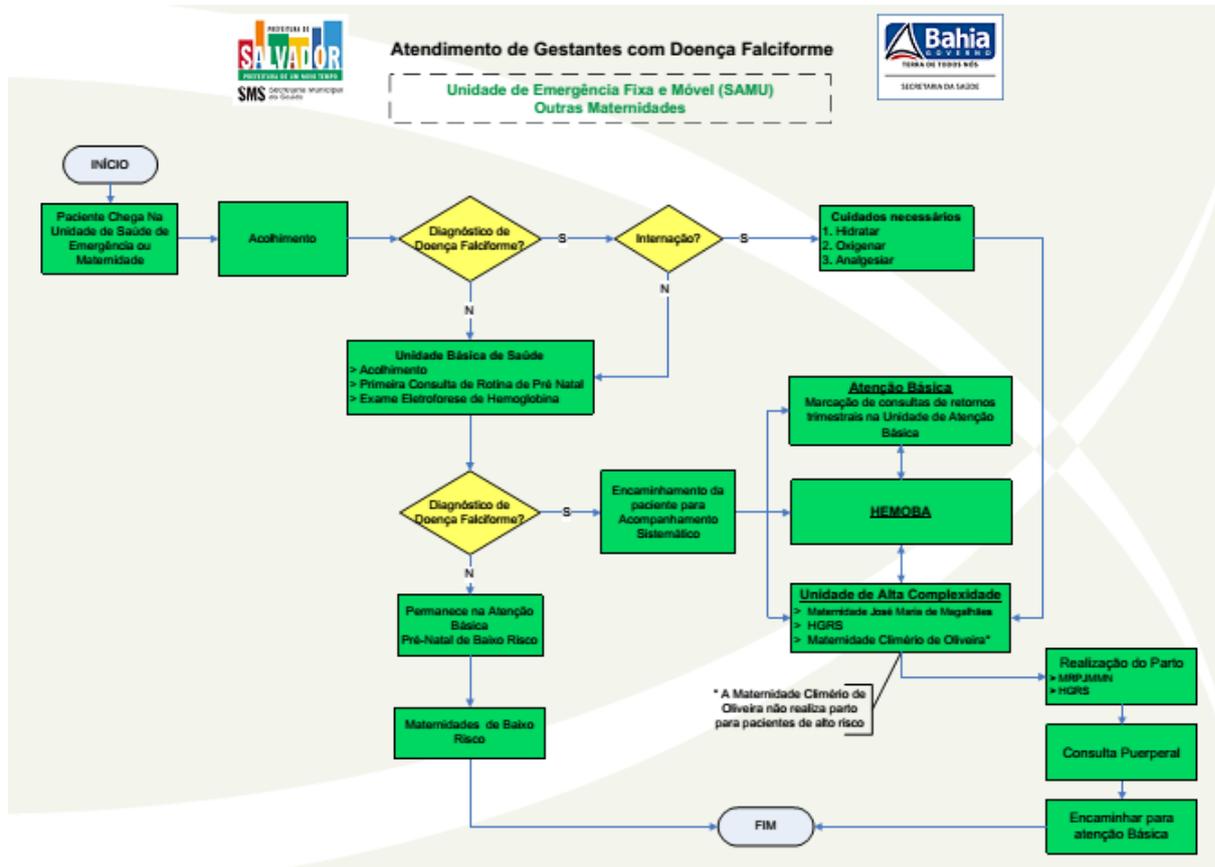
Após o seminário em 2010 foi formado um grupo de trabalho composto pela gestão municipal, representação da ABADFAL, das maternidades e da SESAB que elaboraram as seguintes propostas/ fluxos de atenção às gestantes com doença falciforme considerando as diversas “portas” de entrada:

Fluxograma 3 – Fluxo de atendimento para a mulher gestante com Doença Falciforme tendo como porta de entrada a Atenção Básica, Salvador-Bahia, 2010.



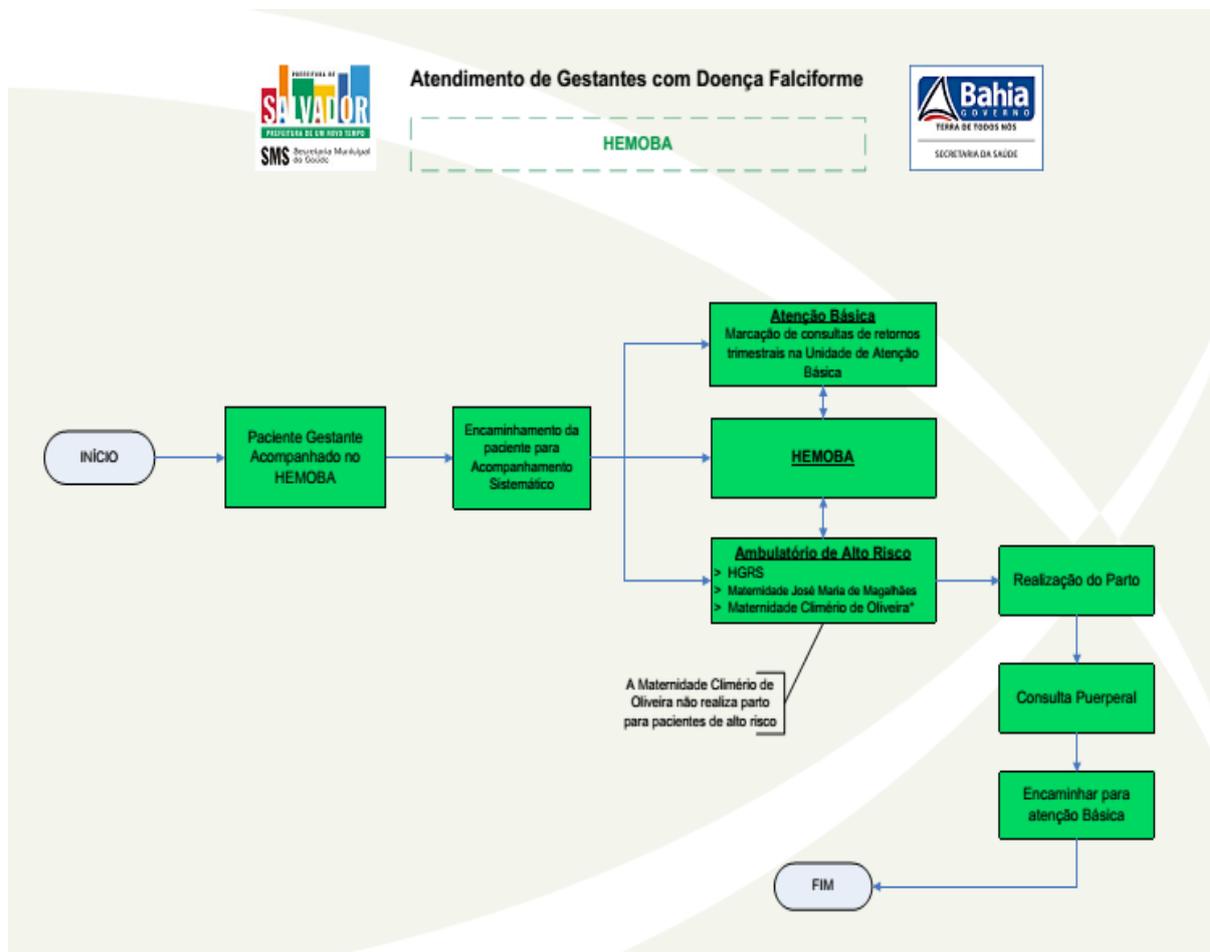
Fonte: SMS/PAPDF/2010

Fluxograma 4 – Fluxo de atendimento para a mulher gestante com Doença Falciforme tendo como porta de entrada as unidades de emergência fixa e móvel e outras maternidades, Salvador-Bahia, 2010



Fonte: SMS/PAPDF/2010

Fluxograma 5 – Fluxo de atendimento para a mulher gestante com Doença Falciforme tendo como porta de entrada o HEMOBA, Salvador-Bahia, 2010



Fonte: SMS/PAPDF/2010

Como observado nos diálogos com os gestores, cada parte deste fluxo vem sendo de algum modo executado dentro da instituição ou da esfera concernente. Mas quando falamos de trabalho integrado e/ou articulado, aparecem lacunas comprovando uma desarticulação.

**Tempo Rei**, também gestor estadual, traz elementos para a reflexão:

[...] O problema é essa rede, quantas delas nós não temos, se todas são referenciadas a nós, praticamente nós não recebemos mais mulheres que faziam pré natal dentro da rede básica e que tinha AF e que não se deram conta que não mandaram pra nós. É excepcional, ainda recebemos mulheres com AF, grávidas que não estavam fazendo pré natal [...]

Diante desta situação de indefinição quanto às responsabilidades da institucionalização do fluxo de atendimento à gestantes com doença falciforme a experiência vivida por **Yá Olokum**, mulher com doença falciforme, mãe aos 29 anos, confirma esta realidade:

Aí, pneumonia. Fiquei internada no Otávio Mangabeira. E, até então, eu não sabia que estava grávida, não sabia mesmo. Só que, eu comecei a notar, lógico. A mulher

começa a sentir o seu corpo todo diferente, três meses, Foi quando eu fiquei quase um mês internada, final de Março e quando eu saí e fui fazer o exame para tirar a dúvida. Eu já estava com dois meses. E comecei a fazer, procurei um lugar para fazer as consultas, o pré-natal e fui fazer lá no hospital José Maria de Magalhães Neto.

**Yá Olokum** acessou a maternidade diretamente e lá iniciou seu acompanhamento, não tendo passado por nenhuma unidade básica de saúde, nem tendo sido referenciada para este serviço. Tinha acompanhamento hematológico pelo HEMOBA e mesmo após o parto não foi encaminhada para uma unidade básica de saúde fazendo o puerpério na Maternidade de Referência. A sua passagem pelo sistema de saúde não foi registrada, computada, avaliada, nem monitorada pelo município.

**Zabelê**, gestor municipal afirma: “[...] *essa parceria tem que ser instituída e aí é o que o pessoal da José Maria tenta fazer, e aí a partir daí solicita todos os exames de rotina mesmo [...]*”.

Torna-se evidente que todas as tentativas de construção dos fluxos de atendimento às gestantes com doença falciforme já nascem sem o conteúdo/compromisso com a Interseccionalidade, ou seja desde a construção dos 03 fluxos oriundos do seminário não estão inclusos no que possamos chamar de uma linha de cuidado. O ideal é que a atenção básica, medica e alta complexidade possam se comprometer também a construir, mas tem-se uma necessidade mais que isso. É para Estado e município irem além da elaboração de fluxos, mas construir a definição de responsabilidades, metas e indicadores, se interconectarem.

KALCKMAN (2007), nos lembra que se a **EQUIDADE** é um dos princípios básicos do SUS, os serviços deveriam então oferecer para grupos como as pessoas com doença falciforme tratamentos diferenciados e específicos, com vistas à redução de vulnerabilidade das populações.

“No caso da população negra, que é mais vulnerável a várias patologias pelo processo histórico de exclusão social, econômica, política e cultural a que foi submetida, cabe aos serviços de saúde garantir atendimentos adequados, que reduziriam essa vulnerabilidade. No entanto, verificou-se que os serviços de saúde, por meio de seus profissionais, aumentam a vulnerabilidade destes grupos populacionais, ampliando barreiras ao acesso, diminuindo a possibilidade de diálogo e provocando o afastamento de usuários.”

Em 2014, depois de uma apresentação da gestão do PAPDF na reunião do Fórum Metropolitano da Rede Cegonha, outra iniciativa com foco na adoção do fluxo de assistência à gestante com DF, foi formado um novo Grupo de Trabalho (GT). Assim relata **Drão**:

[...] o GT ele tava composto pela SESAB, alguns setores da SESAB, a CPES, a Diretoria de Gestão do Cuidado, ficou certo também que a DAB deveria participar, diretoria de atenção básica, o próprio pessoal que é responsável pelo Fórum Perinatal, o Município e aí pelo município nós do programa PAPDF, mais Tarcisio que é responsável pela Rede Cegonha, a ABADFAL e foi sugerido também a participação da Escola de Enfermagem da UFBA e a Maternidade Jose Maria de Magalhães, inclusive as duas primeiras reuniões aconteceram lá, só que aí assim, a primeira reunião, até que houve uma reunião, as pessoas participaram e tal, na segunda, só foram 3 pessoas e aí a partir daí n aconteceu mais, então a gente discutiu que era um grupo q necessitava de uma coordenação, que precisava disso para poder avançar, mas isso na verdade não foi considerado e não aconteceu [...].

O esvaziamento do GT fez com que o mesmo deixasse de funcionar e novamente o fluxo não fosse pactuado e seguisse operando sob as diretrizes da Rede Cegonha, mas não fruto de uma Política norteadora da atenção às gestantes com doença falciforme e suas devidas articulações. O que se percebe é que com a não formalização do Programa Estadual de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme da Bahia, todos os seus componentes ficam fragilizados. Exemplo disso, é que uma das responsabilidades assumidas pela Gestão Estadual desde 2007 é a de *“estimular a integração dos serviços do SUS, articulando ações e procedimento entre às redes básica, de média e de alta complexidades visando à atenção integral”*.

A falta de articulação também leva aos entes que deveriam articular e trabalhar de forma integrada, a não acreditar na responsabilidade e envolvimento do outro a tomar atitudes da atenção toda para si.

[...] eu te digo assim, que quando melhora a qualidade lamentavelmente é quando nós centralizamos que não é o correto. O correto seria que eu permeasse isso em diferentes lugares, então hoje nós centralizamos o local, centralizamos inteligência, e aí nós melhoramos o resultado. Tá, mas e se amanhã cai a maternidade nova, determinado profissional morre. Nós partimos de zero de novo (**Tempo Rei**).

De acordo com TEIXEIRA (2002):

“Políticas públicas” são diretrizes, princípios norteadores de ação do poder público; regras e procedimentos para as relações entre poder público e sociedade, mediações entre atores da sociedade e do Estado. São, nesse caso, políticas explicitadas, sistematizadas ou formuladas em documentos (leis, programas, linhas de financiamentos) que orientam ações que normalmente envolvem aplicações de recursos públicos. Nem sempre porém, há compatibilidade entre as intervenções e declarações de vontade e as ações desenvolvidas. Devem ser consideradas também

as “não-ações”, as omissões, como formas de manifestação de políticas, pois representam opções e orientações dos que ocupam cargos.

Compreendendo então a formulação da Política de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme como uma “não-ação” do poder público local fica evidente a ausência de vontade política para resolver estes problemas políticos. A sua viabilização envolve tanto recursos públicos, quanto a organização do sistema e da rede de assistência para que este cuidado ocorra de forma integral e harmônico.

Esta “não-ação”, ao mesmo tempo em que se produzem relevantes dados sobre a morbimortalidade das pessoas com doença falciforme, representa uma das facetas do Racismo Institucional dentro da área da Saúde Pública. Numa evidente construção de uma forma de racismo que, no Brasil, adquiriu características peculiares e específicas presente até hoje. Esse racismo tem como resultado uma cidadania incompleta da população negra, colocando a população negra numa situação de desigualdade nas mais diferentes esferas da vida política, social e econômica do país. Tal desigualdade, considerando sua duração, transformou-se em padrão. Assim, é necessária uma ação política do Estado e da sociedade brasileira para debater e implementar políticas públicas que sejam capazes de romper com os padrões de desigualdade. (PNUD, 2005, p. 117).

### 4.3 Notificação e registro em Doença Falciforme: os dados orientando o planejamento, a ação e intervenção

Segundo Paixão, (2010): o SINASC “*é a principal fonte de dados sobre natalidade coletados por meio da Declaração de Nascido Vivo (DNV)*”; aprovada pelo Ministério da Saúde em janeiro de 1990, a DNV é distribuída pelo Ministério da Saúde para todas as Secretarias Estaduais de Saúde, que são incumbidas de repassar para as Secretarias Municipais de Saúde, que, por sua vez, são responsáveis pela distribuição aos estabelecimentos de saúde e cartórios e pelo posterior recolhimento de todos os formulários preenchidos (BRASIL, 2001).

Também de acordo com esse autor, o SIM é uma das principais fontes de informação sobre o perfil das formas de mortalidade da população brasileira. Organizado pelo Departamento de Informática do SUS (DATASUS), que é um órgão da Secretaria Executiva do Ministério da Saúde. Outro Sistema de Informação trazido por Paixão foi o SINAN, muito referenciado no estudo dos padrões de morbidade da população brasileira, como uma importante fonte de informações estatísticas. É baseado nos registros médicos acerca de doenças cuja informação às autoridades de saúde no país, pelo seu caráter infectocontagioso, é compulsória. O SINAN acaba sendo uma fonte de informação importante sobre os novos casos de agravos que constam na relação nacional de notificação compulsória.

Este diálogo introdutório se faz necessário visto que durante o estudo uma questão permeou todos os diálogos: a falta de dados. Uma lacuna que dificulta precisar quantas pessoas com doença falciforme existem na Bahia, quantas acessam o sistema e em especial, quantas mulheres gestantes acessam as unidades básicas, as maternidades, tem a gestão até o final, quantas abortam, quantas veem a falecer e outras informações.

A ausência de um cadastro estadual, de um sistema de notificação e as falhas na alimentação de informações dos principais sistemas de informação vem trazendo graves distorções para o planejamento e execução para atender as pessoas com doença falciforme na Bahia. De acordo com **Drão**:

[...] olha só, a gente tem uma dificuldade com relação a essa coisa de numero de pacientes, aqui na Bahia. Primeiro porque falta um cadastro de pacientes real, que a gente saiba da situação, quantos tem, quantos são, quantas gestantes, quantas crianças, quantas estão realmente sendo acompanhadas, quantos foram a óbito, nós n temos isso e nem no município também. A gente agora com o ambulatório, com esse dois ambulatórios, a gente ta conseguindo fazer esse controle melhor, mas mesmo assim nos falta um banco de dados, por outro lado, o próprio sistemas, os sistemas de informação, ele tem, a DF acaba tendo invisibilidade nesses sistemas, então a

gente n consegue encontrar essas questões facilmente e mesmo no sis pré-natal web, ele não nos atende também. Teve um bom tempo, acho que aí seria até melhor conversar com Tarcisio, que ele tem mais informações pra dar, eu sei que durante um bom tempo teve varias dificuldades com relação ao sistema, o sis pré-natal web, e aí tava sendo feita uma planilha paralela para acompanhar esses dados e tal, agora sinceramente eu n sei como estar, se ta sendo utilizado ou não, mas a parte da DF que tem no sistema, ele só nos diz se a mulher fez o exame, porque tem uma parte La dos exames então ta lá dizendo quando foi que ela fez o exame, a eletroforese, e aí se foi encaminhada, se ela fez, mas n tem o espaço para colocar o diagnostico, então nos dar resposta de quantas gestantes com DF nós temos, isso na época que foi lançado pelo MS, o SUS pré-natal, a gente aqui do programa identificou essa falha, inclusive encaminhamos uma solicitação ao MS, a coordenação de sangue e a saúde da mulher para que isso fosse revisto no sistema, porque senão a gente ia continuar sem ter essa informação, a gente fica tendo informação assim, informal, então pra saber quantas gestantes, a gente vai ter que entrar em contato com o ambulatório da maternidade de referencia pra eles nos informar, hoje vocês estão com quantas gestantes com DF, e aqui no ambulatório da Carlos Gomes é que a gente tem essa informação, a gente tava com 4 gestantes, acho que 1 até já pariu, sendo acompanhada aqui e também lá pela Jose Maria de Magalhães [...]

Esta informação é corroborada por **Metáfora**, que traz outro elemento para nosso diálogo que é a questão do Código Internacional de Doenças (CID), cuja posição da Coordenação de Sangue e Hemoderivados em documentos sobre Mortalidade em DF, reforça que o mesmo está desatualizado e inadequado em face dos grandes avanços no conhecimento da doença. **Metáfora** diz:

Quando a gente vai puxar... eu peguei alguns pacientes e fui rastrear esses pacientes com doença falciforme que eu sabia que tinha... que tava internado, se ele aparecia na IH. E aí você não tem, a doença falciforme nem como CID principal nem como CID secundário. O dificultador foi uma das questões que eu conversei com ele, porque a gente tem inclusive o raça/cor e tem a questão da doença falciforme e a gente teria que preencher né? Na minha opinião a única forma que a gente tem, seja pro prestador de serviço porque no caso a maternidade de referência é prestação de serviço ou seja pra um hospital nosso da rede própria... se ele não preenche a IH corretamente os campos obrigatórios, ele glosa o procedimento e a única forma como gestor que eu compreendo que realmente vai ser efetiva se esses campos se tornarem obrigatórios[...]

Agrava-se então a situação da pessoa com doença falciforme, pelo fato da mesma não ser uma doença de notificação compulsória para o Sistema de Saúde da Bahia e não ter o preenchimento do CID feito de forma correta, considerando que quem pode articular para o preenchimento se tornar obrigatório é a própria SESAB! Através da Diretoria de Gestão da Rede Própria (DGRP). A Ausência do Programa Estadual aparece novamente, aqui na demonstração da falta de articulação/responsabilização das demais áreas institucionais.

Quando analisamos este aspecto através da postura/ação do profissional agrava-se a situação através da fala de **Tempo Rei**:

eu acho que o único que coloca o CID secundário sou eu. Boto 80 (trabalho de parto) 57 (anemia falciforme) ou 14 (pré eclampsia), entende? Mas a maioria não

coloca. Se tu vai ver hoje na minha maternidade quantas mulheres internadas por hipertensão, eu tenho 1%. 1%. Quando na realidade é 15, 20% [...].

E conclui: “*Sem dúvidas, nossos dados são pífios[...]*”(**Tempo Rei**).

A falta de informações sobre o acesso/entrada da gestante com doença falciforme no sistema provoca uma situação inusitada e cruel. No caso do óbito, que deve ser investigado e notificado a causa, temos o preenchimento para as mortes de gestantes com doença falciforme, registrando-se aí a doença de base, o que não vem a ocorrer quando da entrada..

E a maior deficiência desse programa hoje... dificultador... é a falta do banco de dados. É a falta da tecnologia de comunicação, né, de saber aonde essa gestante tá em que ponto ela tá, seja no município, seja em uma unidade hospitalar nossa, seja em qualquer ponto do estado. A gente tem tem... profissionais competentes qualificado, tem se desenvolvido tecnologias o suficiente, mas o gestor maior precisa definir que isso é uma prioridade da gestão e que a gente possa realmente oferecer um serviço de qualidade (**Metáfora**).

Não sabemos quantas mulheres com doença falciforme entram no sistema para ter filhos, mas podemos saber quantas saem... Se estiverem mortas.

#### 4.4 Protocolos no atendimento das gestantes com doença falciforme

A gestante com doença falciforme requer atenção especial por parte dos serviços de saúde, devido ao fato de ser um pré-natal de alto risco, exigindo atendimento especializado e multidisciplinar e quando da detecção da doença através dos exames do pré-natal as mesmas devem ser encaminhadas para pré-natal de alto risco, recebendo orientação e informação. Mas segundo **Yá Olokum**:

“Porque se eu chegasse lá sabendo dos meus direitos e os médicos também como... que lá eles... pode se dizer que eles são os doutores. Eles sabem. É lógico, eles estudaram eles sabem. Mas esse lado social, eles deveriam... ou sei lá, o próprio hospital sabendo que aquela pessoa tem um problema de saúde, né. O tratamento teria que ser um tratamento diferente. Que quando eu fui me internar, eu fui com dois relatórios: da minha hematologista e do meu médico me dando... solicitando o internamento, solicitando o meu parto cesáreo, explicando tudinho e ela não... nem ligar. Então aquele papel não serviu para nada”.

A atenção às gestantes com doença falciforme pressupõe tanto o acompanhamento de uma equipe multiprofissional, com protocolos de atendimento obstétrico e hematológico estabelecidos, normatizados e publicizados, quanto o estabelecimento de fluxos de assistência, de utilização de protocolos e rotinas.

Durante o I Seminário sobre Gestação e Doença Falciforme foram convidados os profissionais do **Projeto Aninha: Organização e Capacitação dos Cuidadores de Gestantes com Doença Falciforme**, experiência de atenção às gestantes com DF em Minas Gerais e organizado pelo Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (CEHMOB-MG). A perspectiva era de troca pela experiência já vivenciada desde 2007 pelo CEHMOB-MG. Participaram do Simpósio 04 profissionais enviadas pelo CEHMOB-MG, sendo uma hematologista, uma obstetra, uma assistente social e uma médica, também responsável pelo Projeto. Um dos materiais utilizados na Maternidade de Referência de Gestação de Alto Risco José Maria de Magalhaes Neto é o Manual de Acompanhamento da gestante com doença falciforme (CEHMOB-MG, 2009).

[...] Não, não, nós não produzimos, nós utilizamos aquele folhinho do MS, aquele de DF..., ele é geral. Específico tem aquele do Aninha, que a gente trouxe, do projeto Aninha, mas acabou não aplicando ainda. Eu queria trazer aquela ideia deles do squeeze, aquelas coisas todas, de ter a garrafinha, maternidade, projeto mãe feliz, fazer aquelas coisas, mas aí nos pegou a crise e a SESAB nos colocou em nosso lugar de SUS e de sofrendores (**Tempo Rei**).

Na Bahia, referindo-nos à Gestão Estadual não existe nenhum material sobre doença falciforme, seja de forma geral ou específicos como materiais voltados para gestantes. No município de Salvador estes manuais existem, mas também há uma ausência de um material

específico sobre Gestação e Doença Falciforme. São utilizados os materiais do Ministério da Saúde ou o do Projeto Aninha de Minas Gerais.

Confirma-se também a inexistência de materiais específicos para as gestantes, orientadores da sua condição genética e com elementos voltados para os estágios da sua gravidez, orientando sobre o pré-natal, parto e puerpério. Esta orientação se dá de forma oral, através do contato com os profissionais de saúde. Aqui se apresenta como um duplo desafio a dimensão da atenção e o cuidado visto que as gestantes com doença falciforme têm medo e insegurança por se tratar de uma gravidez de alto risco, apresentando diversos desafios durante a gravidez e que necessitam de cuidados especiais para o desenvolvimento do feto e para manter o seu próprio bem-estar. Esta gestante está sujeita a crises de dor, abortos, trombose e infecções.

Eu entrei desesperada ainda, porque eu estava com muita dor... Não tomei remédio porque não era a dor de crise, era contração. Porque ela me deu o remédio para poder acelerar as dores, a abertura lá, para poder parir. Aí, quando eu cheguei na sala que tomei a anestesia, passou tudo. Acabou a dor. Fiquei nervosa, mas tentei me segurar, não podia passar o nervosismo para minha filha. Não podia ter naquele momento ter uma crise, um AVC, nada. Minha preocupação era toda essa né? Ter um AVC na mesa de parto. Não sei porque, mas a gente pensa qualquer coisa, ainda mais a noite toda sentindo dor. Mas depois, tomando a anestesia, a medica sentindo, cortando assim. Eu perguntei ao anestesista se ia demorar ainda, aí ele “para que minha filha, olhe sua filha aí”. Quando eu vi, pronto, já era. Não chorei. Me controlei, ainda não está na hora ainda, de eu gritar de alegria (**Yá Olokum**).

A necessidade de materiais formativos e educativos para os profissionais de saúde para que possam vivenciar uma experiência diferenciada com uma gestante com doença falciforme torna-se imperiosa e necessária. Produzir informação além da técnica e da conduta clínica, ampliando a dimensão humana das relações e dos cuidados.

Questionada se quando chegou na Maternidade de Referência ela recebeu algum material informativo, **Yá Olokum**, responde: *“e acho que nem lá eles tem informação de como proceder com a pessoa que tem, não só DF, mas outras doenças que tem que ter um amparo melhor. Não tem nada, nada”*.

Este componente da avaliação da usuária torna-se relevante e necessário na construção da integralidade e do cuidado. LEAL (2005, p.106) relata em estudo feito com gestantes no Rio de Janeiro que: “Muito embora esse tipo de avaliação não contemple a adequação da atenção prestada, por impossibilidade da clientela julgar com conhecimento técnico o que deveria ser oferecido, é, ainda assim, importante componente da avaliação dos serviços sob a ótica do usuário”.

Ainda LEAL (2005, p. 105) nos relata que “na relação com os serviços de saúde, as desigualdades se reproduzem tanto no acesso a um pré-natal adequado quanto no momento do parto. Menos de um quinto das mulheres negras de nível de instrução menor realizou um pré-natal considerado adequado e mesmo no grupo de maior instrução, esse benefício não cobre a metade delas. As pardas mostram o mesmo padrão, ligeiramente atenuado”.

A discriminação racial constitui um favorecimento para um determinado grupo nos aspectos sociais, como por exemplo, educacional e profissional. Fato que expressa um processo institucional de exclusão social do grupo, desconsiderando suas habilidades e conhecimentos. Ela também se caracteriza quando do impedimento de pessoas ou grupo de ingressar ou de participar em espaços sociais ou ainda de se beneficiar das políticas públicas que elaboradas e executadas pelas instituições públicas. (CAVALLEIRO, 2005).

Dentro de todo este processo de vivência e acompanhamento da discussão sobre a formação dos profissionais percebeu-se a ausência da discussão da formação dos mesmos na temática da doença falciforme. KALCKMANN (2007), nos alerta que exatamente que esta invisibilidade da discussão do que vem a ser o impacto do racismo na saúde e a influencia do racismo nos aparelhos de formação, vem exatamente reforçar o racismo na saúde.

A ausência da Escola de Formação Técnica em Saúde Prof. Jorge Novis e da Escola Estadual de Saúde Pública Prof. Francisco Peixoto de Magalhães Netto na fala dos gestores, confirma a ausência da aplicabilidade da lei Nº 10.639, lançada em 09 de Janeiro de 2003. Esta lei veio alterar a de nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que por sua vez estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, incluindo no currículo oficial da Rede de Ensino a obrigatoriedade da temática "História e Cultura Afro-Brasileira", sendo que no seu art. 2º fala que: “*os conteúdos referentes à História e Cultura Afro-Brasileira serão ministrados no âmbito de todo o currículo escolar...*”, ou seja, caso esta lei estivesse sendo cumprida, o ensino dos agravos mais prevalentes na população negra, dentre eles a doença falciforme seria item obrigatório no currículo das suas escolas.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se com este estudo que a não institucionalização do fluxo de assistência à gestante com doença falciforme entre o município de Salvador (atenção básica) e a Maternidade de Referência (média e alta complexidade) dá-se principalmente pela desarticulação da própria assistência à pessoa com doença falciforme no Estado da Bahia, mesmo sendo este Estado representativo da maior incidência da doença no Brasil. O advento da Rede Cegonha vem suprir esta falta, mas por outro lado invisibiliza o problema central, pois discute-se a mulher com doença falciforme como gestante, mas a mesma não está inserida na discussão da Saúde da Mulher..

Quanto à existência do fluxo preconizado para o atendimento à gestante, podemos concluir sobre a sua existência, mas identificando várias falhas de comunicação, registro, monitoramento e avaliação do número de gestantes que acessam o sistema e quantas chegam ao final da gravidez, tendo um bebê ou que tenha sofrido alguma intercorrência, bem como o acompanhamento da puérpera na Unidade Básica de Saúde. O êxito da atenção em cada “ponta” da rede de assistência, não significa que o sistema esteja funcionando como um todo e a contento.

Quanto a verificar a articulação dos Programas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e a Rede Cegonha, identificando as implicações para o cuidado integral para a gestante com doença falciforme, observamos a mesma situação onde verifica-se a existência de uma articulação interna na esfera municipal e dentro da estadual, não ocorrendo a mesma articulação e trabalho conjunto entre os entes federados. Percebe-se uma atuação mais focada nas relações interpessoais do que no estabelecimento de fluxos pactuados e normatizados entre as instituições, promovendo interação e articulação, por exemplo, com a Vigilância Sanitária, responsável pelas notificações diversas.

Quanto ao uso de protocolos no atendimento às gestantes com doença falciforme, conseguiu-se verificar a utilização de materiais padronizados do Ministério da Saúde e do Projeto Aninha de Minas Gerais. Considerando serem materiais pactuados pelo Ministério da Saúde, tendo então a sua validação e utilização estimuladas em todo o Brasil, não existe um “problema” na sua utilização local, mas a não produção de materiais específicos, abordando a realidade sócio demográfica singular da Bahia, sinaliza a necessidade de se avaliar a não-priorização na produção destes itens para distribuição entre os profissionais de saúde e maternidades.

Considera-se também que o desconhecimento sobre a realidade das pessoas com doença falciforme não só como um analisador do impacto do Racismo Institucional na formulação de políticas públicas, mas enseja a sua própria construção social de exclusão e negação da existência e demandas destes grupos, fortalecendo a omissão e a exclusão destas pessoas do sistema de saúde.

Decorridos quase 08 (oito) anos do lançamento do Programa Estadual de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, a sua não institucionalização apresenta-se como maior sinalização do descaso e descuidado com a temática da doença falciforme na Bahia. Ante sua dimensão de maior incidência no Brasil, extremo grau de morbimortalidade, com sequelas gravíssimas em todas as faixas etárias e com grupos extremamente vulneráveis quanto as gestantes, sinaliza a necessidade de uma mudança urgente de postura governamental ante às políticas de equidade, principalmente aquelas voltadas à população negra.

O racismo nas tramas e enredos das redes do SUS, apresenta-se em alguns momentos de forma velada, outras de forma escancarada e aberta, afetando nossos sentidos daquilo que entendemos por um sistema universal de saúde. É entre as tramas das palavras que se estabelece a desassistência e a construção de ações paliativas e com pouca resolutividade, que vem a afetar de forma decisiva a população negra e dentre estas as pessoas com doença falciforme e no caso, mais especificamente, as gestantes com a doença.

Este estudo apresenta algumas limitações que serão citadas brevemente: a primeira refere-se ao número de entrevistados, acreditando que um número maior e de outras instituições da rede de assistência, bem como de outras gestantes, as informações colhidas ajudariam a melhor descrever a realidade atual da assistência, não considerando mudança significativa no conteúdo, visto que os atores/atrizes entrevistados ocupam posições estratégicas neste fluxo. Também consideramos que o processo de elaboração de categorias é um trabalho minucioso e exigiu muita atenção e diversas releituras dos dados e dos documentos. Muitas vezes foi necessário retornar à transcrição da entrevista para entender o que realmente as pessoas estavam dizendo com suas falas e, então, conseguir retomar a categoria que fosse a mais adequada e contemplasse esse significado.

A elaboração das categorias foi um momento importante ajudou a identificar o que era ou não relevante para o estudo. Essa condição foi sendo alcançada gradativamente, com orientação e apoio fundamentais da Orientadora, que ajudou a corrigir rotas e olhares, pois poderíamos produzir outras diversas categorias ou subcategorias, mas correríamos o risco de

dispersarmos. Nesse contexto, muitas foram às dúvidas, os conflitos, os dilemas, as dificuldades e angústias vivenciadas ao longo do estudo.

A análise dos dados juntamente com a audição e leitura das entrevistas foi um dos momentos mais desafiadores desta pesquisa. Por ter vivenciado a questão da doença falciforme de vários ângulos (seja no ambiente familiar, seja no movimento social, seja como ativista do movimento negro, seja na gestão), as possibilidades que se abriam para o pensar eram imensas, diversas. Eram muitas as possibilidades de interpretação e eram várias as decisões a serem tomadas acerca das análises preliminares, ao desenvolvimento do texto, até o fechamento final da teoria, compreendendo a dinâmica que envolve tanto a demanda social, quanto a gestão, que hora passar por mudanças.

Outro elemento desafiador foi o de construir um olhar estando dentro e fora ao mesmo tempo, à análise exposta podem-se ter outras interpretações ou visões, mas o desenho traçado apresenta-se como pioneiro da análise da assistência à gestante com doença falciforme na Bahia, trazendo um olhar para além da doença, ou dos sinais e sintomas desta no corpo feminino. O que faz singular este estudo, logo, sujeito a falhas, é de tentar ousar olhar a pessoa com a doença, como SUJEITO DE DIREITOS, dentre eles o Direito à Vida. Mas uma vida de qualidade e respeito.

Este estudo: **“Análise da Assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme, em Salvador/BA: O Racismo nas Tramas e Enredos das Redes do SUS”**, apresenta-se como peça institucional tanto para o município quanto para o Estado a refletir de como nossas ferramentas de gestão, análise e planejamento estão permeadas dos discursos e atos racistas, machistas e sexistas e que por sua vez, vêm afetar o nosso fazer profissional e acadêmico. Desafio posto de “aproximarmos cada vez mais nossa fala de nossa prática” (Paulo Freire).

## 6. REFERÊNCIAS

ARAÚJO, P.I.C. **O Auto cuidado na Doença Falciforme**. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia.;29(3):239-246. São Paulo/BR. 2007.

ARAÚJO, R. S.. **Organização e Politização do Movimento de Saúde dos Portadores Falcêmicos na Grande São Paulo**. São Paulo: [s.n.], 2004.

ARAÚJO, R.S.. **A construção política da anemia falciforme como doença genética no Brasil**. São Paulo: [s.n.], 2005.

BAHIA. Secretaria de Saúde do Estado da Bahia. Superintendência de Atenção Integral à Saúde. Diretoria de Gestão do Cuidado. Coordenação de Promoção da Equidade em Saúde. **Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme**. Bahia, s.d. Disponível em: <http://www2.saude.ba.gov.br/ces/arquivos/APRESENTA%20Reuni%C3%A3o%202002.09.2010/Programa%20Estadual%20de%20Aten%C3%A7%C3%A3o%20%C3%A0s%20Pessoas%20com%20Doen%C3%A7a%20Falciforme%20e%20Hemoglobinopatias.pdf> < Acesso em: 21 mar. 2013.

BARBOSA C.G; DIAS LRQ; ABREU MTCLA. **Gravidez na adolescência e sua interação com anemia falciforme**. *Rev. Méd. Minas Gerais*; 22(2): 231-4, 2012.

BARBOSA, M.I. **Invisibilidade a maior das dores**, Revista RADIS – Comunicação em Saúde, 2004, FIOCRUZ/ Rio de Janeiro, RJ, disponível em [http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis\\_20.pdf](http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis_20.pdf)

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977, p. 27-46, 95-116.

BENEVIDES, R. PASSOS, E. **A humanização como dimensão pública das políticas de saúde**. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, 10(3), 561-571, 2005. Rio de Janeiro-RJ

BRASIL. Ministério da Saúde. **Assistência integral à saúde da mulher: bases da ação programática**. Brasília: Ministério da Saúde, 1984, (Série B: Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/2012: **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos**. Brasília, 2012, publicada diário Oficial da União em 13 de junho de 2013. Disponível em <http://www.unimep.br/cepesquisa/index.php?fid=76&ct=4119>. Acessado em 13 de setembro de 2013.

BRASIL, Presidência da República Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos lei nº 10.678, de 23 de maio de 2003. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2003/L10.678.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.678.htm)

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM 95 de 26 de janeiro de 2001. **Norma Operacional de Assistência à Saúde – NOAS SUS 01/01**. Brasília: Diário Oficial da União, 2001. Disponível em: < <http://siops.datasus.gov.br/Documentacao/Noas%2001%20de%202001.pdf> >. Acesso em: 20 de Dezembro de 2014.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.391/GM, de 16 de agosto de 2005**. Brasília, 2005. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-1391.htm>>. Acesso em: 12 mar. 2013.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra**. Brasília, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. Departamento de Atenção Especializada. Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. **Epidemiologia da Doença Falciforme no Brasil**. Brasília, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Pactos pela Vida e de Gestão – Regulamento**. Série Pactos pela Saúde 2006. Vol. 2. Brasília, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias**. Brasília, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme**. Brasília, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Decreto nº 7508 de 28 de junho de 2011**. Brasília, 2011. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm). Acesso em 15 de junho de 2014

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Saúde Ocular em Doença Falciforme**. Brasília, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Departamento de Análise de Situação de Saúde. Saúde Brasil 2008: 20 anos de Sistema único de Saúde (SUS) no Brasil**. Brasília, 2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **Redes de produção de saúde**. Brasília, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010**. Brasília, 2010.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual Técnico Gestão de Alto Risco**. Brasília, 2010.

BRASIL, Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial – SEPPIR. **Racismo como determinante social de Saúde**, Brasília, DF, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Saúde Brasil 2009: uma análise da situação de saúde e da agenda nacional e internacional de prioridades em saúde**. Brasília: 2010b. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/29\\_11\\_10\\_saude\\_brasil\\_web.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/29_11_10_saude_brasil_web.pdf)>. Acesso em: jan. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 1459 de 24 de junho de 2011**. Institui a Rede Cegonha. Brasília, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. **Nota Técnica N.º 035/2011/CGSH/DAE/SAS/MS**. Brasília, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Rede Cegonha**. Diretrizes Gerais e Operacionais da Rede Cegonha. Brasília, 2013. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/gestor/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=37082](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/gestor/visualizar_texto.cfm?idtxt=37082)>. Acesso em: 12 mar. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Notícias**. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/noticias/arquivos/2011/04/18/ministerio-da-saude-lanca-rede-cegonha-em-brasilia>>. Acesso em: 14 mar. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Coordenação Geral de Saúde das Mulheres. **Nota Técnica S/Nº de 12 de Dezembro de 2013**. Brasília, 2013. Disponível em: <[http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/nt\\_eletroforese\\_hemoglobina\\_prenatal.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/nt_eletroforese_hemoglobina_prenatal.pdf)>. Acesso em jan. 2014.

CALDEYRO-BARCIA, R. et al. **Frecuencia cardíaca y equilibrio acido base del feto**. Montevideo: Centro Latinoamericano de Perinatología y Desarrollo Humano, 1973. (Publicación científica del CLAP, n. 519).

CANÇADO, D. R.; JESUS, A.J. . **A Doença Falciforme no Brasil**. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. São Paulo, v. 29, n. 03, p. 204-206, jul/set. 2007.

CAVALLEIRO, Eliane. **O combate ao racismo e ao sexismo como eixo norteadores das políticas de educação**. Rede de Direitos Humanos DHNET, disponível em [http://www.dhnet.org.br/educar/1congresso/042\\_congresso\\_eliane\\_cavalleiro.pdf](http://www.dhnet.org.br/educar/1congresso/042_congresso_eliane_cavalleiro.pdf), acessado em 02 de janeiro de 2015.

CELLARD, A. **A análise documental**. In: Poupart J, Deslauriers JP, Groulx LH, Laperrère A, Mayer R, res AP. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis: Vozes; 2008.

Comitê Estadual de Prevenção da Mortalidade Materna (CEPMM). **Relatório trienal 1994-96. Mortalidade Materna no Paraná, do anonimato à ação**. Curitiba: Comitê Estadual de Prevenção da Mortalidade Materna, 1997.

CORDEIRO, R. C. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme**. Dissertação (Mestrado em enfermagem) - Escola de Enfermagem da UFBA, Salvador, 2007.

COSTA, A.M. **Planejamento Familiar no Brasil**. *Bioética*. 2000;4(2):209-17.

CRENSHAW, K. **Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero**. *Revista Estudos Feministas*, 2002, 10(1). Disponível em: < <http://www.redalyc.org/pdf/381/38110111.pdf> >. Acesso em 12 de dezembro de 2013

DINIZ, CSG. **Humanização da assistência ao parto no Brasil: os muitos sentidos de um movimento**. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2005; 10: 627-37.

DI PIETRO, Maria Sylvia Zanella. *Direito administrativo*. 23. ed. atual. até a EC n. 62/09. São Paulo: Atlas, 2010.

ELLISON, Ralph. **O Homem Invisível**, Ed. José Olympio, São Paulo, 2013.

FORMIGA FILHO; J.F.N. **Políticas de saúde reprodutiva no Brasil: uma análise do PAISM**. In: Galvão L, Díaz J. *Saúde sexual e reprodutiva no Brasil: dilema e desafios*. São Paulo: Editora Hucitec/Population Council; 1999. p. 151-62.

FUNDAÇÃO DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DA BAHIA. **Hemoba: o que você precisa saber**. Disponível em <[http://fundacaohemoba.blogspot.com.br/2011/09/hemoba-o-que-voce-precisa-saber\\_09.html](http://fundacaohemoba.blogspot.com.br/2011/09/hemoba-o-que-voce-precisa-saber_09.html) .>. Acesso em: 16 mar. 2013.

GIFFIN; K. **Pobreza, desigualdade e equidade em saúde: considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal**. *Cad. Saúde Pública*. 2002;18(Suppl):103-12.

IPEA – Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas - **Situação social da população negra por estado** / Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada ; Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. – Brasília : IPEA, 2014. 115 p.

KALCKMANN; Suzana et al. **Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS?** *Revista Saúde e Sociedade*. Saúde soc. v.16 n.2 São Paulo maio/ago. 2007

KUSCHNIR, R. CHORNY, A.H . **Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate**. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2010.

LOBO, C. et al. **Consenso Brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil.** *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia.* São Paulo, v.30, n. 6, p. 488-495, 2008.

LÓPEZ, L.C. **O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde,** *Interface - Comunic., Saúde, Educ.,* v.16, n.40, p.121-34, jan./mar. 2012.

MEDEIROS, P.F.; GUARESCHI, N.M.F. **Políticas públicas de saúde da mulher: a integralidade em questão.** *Rev. Estud. Fem.* vol.17 no.1 Florianópolis Jan./Abr. 2009

MELLO, Celso Antonio Bandeira de. *Curso de direito administrativo.* 27. ed. rev. e atual. São Paulo: Malheiros, 2010.

MENDES, E.V. **Revisão Bibliográfica sobre Redes de Atenção à Saúde.** Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, Subsecretaria de Políticas e Ações em Saúde, Superintendência de Atenção à Saúde, Assessoria de Normalização, 2007.

MENDES, E.V. **As redes de atenção à saúde.** Organização Pan-Americana da Saúde, Brasília, 2011.

MINAYO, M. C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MORI; M.E., COELHO; V.L.D., ESTRELLA; R.C.N. **Sistema Único de Saúde e políticas públicas: atendimento psicológico à mulher na menopausa no Distrito Federal, Brasil.** *Cad. Saúde Pública.* 2006, 22(9):1825-33.

MUNANGA, Kabengele (org.), **Estratégias e políticas de combate à discriminação racial,** São Paulo: EdUSP, 1996

NORMURA RM, Igai AM, TOSTA k, FONSECA GH, GUALANDRO SF, ZUGAIB M. **Maternal and perinatal outcomes in pregnancies complicated by sickle cell diseases.** *Rev bras ginecol obstet.* 2010; 32(8): 405-11.

Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (NUPAD). **Manual de acompanhamento da gestante com doença falciforme.** Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – CEHMOB-MG [et al.]. – Belo Horizonte: NUPAD/ FM /UFMG, 2009.

OLIVEIRA, F. **Saúde da população negra no Brasil.** Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial da Saúde. Brasília, 2001.

PINTO, P. et al. **Fatores de risco para aloimunização em pacientes com anemia falciforme.** *Revista Associação Medicina Brasileira,* São Paulo/SP, 2011.

PNUD, Brasil. **Relatório de desenvolvimento humano: racismo, pobreza e violência.** Brasília: PNUD, 2005.

RAMALHO, A.S.; MAGNA, L.A.; PAIVA-SILVA, R.B.. **A portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil.** *Cad. Saúde Pública*, v. 19, n. 4, p.1195-1199, 2003.

ROGERS DT, MOLOKIE R. **Sickle Cell Disease in Pregnancy.** *Obstet Gynecol Clin North Am.* 2010; 37(2):223-37.

ROSSEMBERG, Fúlvia. **Expansão da Educação Infantil e o processo de exclusão.** *Cadernos de Pesquisa.* Fundação Carlos Chagas n.º 107, julho de 1999.

SALVADOR. Secretaria Municipal de Saúde. **Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme de Salvador.** Salvador, 2005.

SALVADOR. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde – 2006 a 2009.** Salvador, 2006a.

SALVADOR. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde – 2010 a 2013.** Salvador, 2010b.

Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB). **HEMOBA.** Disponível em: <[http://www.saude.ba.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=175&catid=5&Itemid=20](http://www.saude.ba.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=175&catid=5&Itemid=20) > Acesso em: 17 mar. 2013.

TAPPER, M.. **In the Blood: Sickle Cell Anemia and the Politics of Race.** *Critical Histories.* Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999. 163 pp

TEIXEIRA, E.C. **O papel das Políticas Públicas no desenvolvimento local e na transformação da realidade.** Salvador: AATRBA, 2002. [Disponível em [http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/aatr2/a\\_pdf/03\\_aatr\\_pp\\_papel.pdf](http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/aatr2/a_pdf/03_aatr_pp_papel.pdf). Acessado em 12 de Junho de 2014.

TRAVASSOS, C, Martins M. **Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde.** *Cad Saude Publica.* 2004;20(Suppl2):190-8.

UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura, - **Declaração da Unesco sobre a Raça e os Preconceitos Raciais**, Paris, 1978.

XAVIER, A.S.G. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme.** Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

XAVIER, A.S.G.; FERREIRA, S.C.; CARVALHO, E.S.S.; ARAUJO, E.M.; CORDEIRO, R.C. **Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação: estudo exploratório.** *Online braz j nurs [Internet].* 2013 Dec [cited year month day]; 12 (4): 834-43. <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4289>. <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20134289>

ZAGO, M. A. **Anemia Falciforme e Doenças Falciformes**. In: HAMANN, E. M. ; TAUIL, P.L. (orgs). *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente*. Brasília: Universidade de Brasília, 2000.

ZANETTE, A.M.D. **Gravidez e contracepção na doença falciforme**, Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia São Paulo, v.29, n.3, p.309-312, 2007

**ANEXO A – Parecer da Comissão de Ética do Instituto de Saúde Coletiva da  
Universidade Federal da Bahia**

## APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista Semiestruturado

- **Perguntas Gerais (para todos envolvidos):**

1. Como está estruturada a atenção às gestantes com doença falciforme? quem são seus componentes, como se articulam?
2. Qual a articulação com a Rede Cegonha e como se dá o processo de referência e contra referência com esta Rede?

- **Perguntas específicas:**

- a) **À Secretaria Municipal de Saúde:**

1. Como as Unidades Básicas de Referência em Doença Falciforme, atuam na atenção e busca ativa de gestantes com doença falciforme?
2. Como se dá a articulação com a referencia municipal da Rede Cegonha e com o Hemocentro?

- b) **À Secretaria Estadual de Saúde:**

1. Como o Programa de atenção às pessoas com doença falciforme contempla se articula com as maternidades de referência e com o hemocentro? Existe algum plano ou articulação planejada?
2. Como o programa se articula com a Rede Cegonha? Em que etapas? Qual nível de intervenção? E Quais métodos/ações de monitoramento e acompanhamento são executadas?

- c) **Às Maternidades Referencia em Gestação de Alto Risco**

1. Como se dá a articulação com o Hemocentro para o acompanhamento hemoterápico das gestantes com doença falciforme desde o pré-natal até o puerpério?
2. A Maternidade segue algum protocolo de atendimento à gestante com doença falciforme? Qual?

## APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### Termo de Consentimento Esclarecido

Eu, **Altair dos Santos Lira**, estou pesquisando a **Análise da Assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme, em Salvador/BA**, a fim de melhorar a qualidade dos serviços ofertados e facilitar o acesso das gestantes com doença falciforme ao pré-natal, parto e puerpério. Assumo o compromisso de que toda a informação que você irá me fornecer permanecerá estritamente confidencial. A partir deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participar da pesquisa, você informa que concorda em receber as visitas do pesquisador em seu local de trabalho, fornecendo as informações necessárias, da forma em que será explicado abaixo:

Estou sendo solicitado (a) a participar deste estudo e sei que a participação é completamente voluntária, ou seja, não receberei nada por isso e posso desistir de participar em qualquer momento.

Também aceito que a entrevista poderá ser gravada para transcrição posterior, visando facilitar o processamento do material o pesquisador grave conversas na quais ele me fará perguntas para uso exclusivo do seu estudo. Minha participação nesta pesquisa não traz nenhum risco. Se não me sentir à vontade, a qualquer momento poderei comunicar ao pesquisador que não quero mais participar, assim como poderei pedir mais informações sobre o estudo sempre que achar necessário.

A partir da minha participação nesta pesquisa é possível que o pesquisador chegue, a saber, de aspectos privados do meu trabalho ou da minha militância política. Ele se compromete a proteger minha privacidade, por tanto, não haverá nenhuma forma de me identificar nem de identificar outros membros da minha instituição ou área profissional. Meu nome aparecerá apenas neste documento de autorização, que será guardado pelo pesquisador em um lugar separado de todos os outros materiais da pesquisa.

Não terei nenhum gasto para participar deste estudo, apenas o tempo que dedicarei a atender o pesquisador. Também não haverá benefício direto da minha participação no estudo. Poderei a qualquer momento entrar em contato com a coordenação do projeto através do telefone (71) 3283-7416.

Fico ciente de que este projeto faz parte de um projeto maior, cujo título é “Itinerários terapêuticos de pessoas com Doença Falciforme em Salvador: um estudo sobre acessibilidade aos serviços de saúde” que foi aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (Número da aprovação: 30902514.4.0000.5030) e é coordenado pela professora Clarice Mota, orientadora do presente projeto. Também foi registrado no Sistema Nacional de Ética na Pesquisa (SISNEP), sob nº CAAE 35229414.7.0000.5030 e encaminhado para a Comissão de Ética do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia

Declaro que este documento me foi explicado e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Salvador, .....de.....de 2014.

Nome do (a) participante:

Assinatura do (a) participante:

Assinatura do pesquisador:

Assinatura do(a) Coordenador(a) Pesquisa:

## **Yá Olokum**

**Gilberto Gil**

Ribeira, eu peço licença  
Pra as águas do mar, olokum  
Yê olokum, yá olokum

São pontos de areia  
Os destinos brilhando num só  
Olokum  
Yê olokum, yá olokum

As águas salgadas  
Os homens sujaram o mar, olokum  
Yê olokum, yá olokum

Vamos salvar o dique do tororó  
Bahia de todos os santos  
Sol e areia, êa, êa, êa

Perpetuar  
Aqueles que nos dão  
A maré vazia e também a maré cheia